

# **Les besoins de formation des professionnel.le.s des secteurs sanitaire et social en matière de maladie d'Alzheimer et autres formes de démence chez les personnes âgées à Genève**

Rapport final

Mandat de la Direction générale de la santé  
Groupe de travail "Formations" du Plan Alzheimer du canton de Genève 2016-2019

Par  
**Lea Sgier**  
**Baptiste Dufournet**  
**Barbara Lucas**

Haute école de travail social (HETS/HES-SO)  
Mai 2019

## Table des matières

Table des matières .....	1
Synthèse .....	2
Liste des tableaux .....	7
Liste d'abréviations .....	8
Préambule.....	9
1. La formation spécifique en matière de démence : pour qui ? pourquoi ? .....	10
2. L'évaluation des besoins de formation – cadre général de la démarche .....	12
3. Méthodologie .....	16
Récolte et analyse de données.....	16
4. Les besoins de formation des professionnel.le.s des domaines sanitaire et social dans le canton de Genève – l'enquête par questionnaire .....	23
Profils des répondant.e.s .....	23
Besoins et souhaits concernant la formation continue en matière de démences.....	30
Etat des connaissances actuelles – auto-évaluation .....	38
Les contenus et formats souhaités de formations.....	44
Les formats souhaités des formations .....	60
Les limites invoquées par rapport aux formations .....	64
5. Analyse par milieu professionnel .....	67
6. Synthèse des résultats de l'enquête par questionnaire .....	73
7. Besoins de formation vs offre de formations .....	75
Les formations dans le canton de Genève.....	76
Les formations hors canton .....	80
L'adéquation entre offre et besoins.....	80
8. Conclusions .....	88
Apports de notre recherche .....	88
Limites de notre recherche.....	91
9. Recommandations .....	95
Bibliographie.....	98
Liste des annexes.....	101
Remerciements.....	102
Note biographique des auteur.e.s du rapport.....	104

## Synthèse

Sur mandat la Direction générale de la santé pour le Groupe de travail « Formations » rattaché au Plan cantonal Alzheimer 2016-19 du Canton de Genève, nous - équipe de la Haute école de travail social (HETS) de Genève - avons mené une recherche visant à identifier les besoins de formation continue des professionnels des secteurs sanitaire et social en matière de maladie d'Alzheimer et autres formes de démence. Cette recherche, menée entre octobre 2017 et décembre 2018, a eu pour but de fournir des bases de réflexion au Groupe de travail, en vue des mesures qu'il entend prendre pour renforcer l'offre de formation en matière de démence dans le canton.

### Démarche

La recherche a procédé en deux temps. Premièrement, nous avons mené une *enquête par questionnaire* auprès de plusieurs milliers de professionnels impliqués dans la prise en charge de personnes âgées atteintes de démence dans le Canton : organisations d'aide et de soins à domicile (imad, GSPASD), établissements médico-sociaux (EMS), foyers de jour, secteurs choisis des Hôpitaux universitaires (HUG), structures associatives (Pro Senectute, Caritas), et Association genevoise des pharmaciens. La questionnaire a été élaboré en étroite collaboration avec les membres du Groupe de travail « Formations » du Canton, qui ont également assuré sa diffusion au sein des organisations visées.

Le questionnaire a circulé entre juin et août 2018, sous forme électronique essentiellement<sup>1</sup>, et comprenait une vingtaine de questions, dont trois ouvertes. 2240 personnes ont répondu à l'enquête (taux de réponse de 40%), dont 80% de femmes. Parmi ces répondants, on trouve 800 infirmiers et infirmières, 500 aides-soignantes et aides en soins et accompagnement (ASA), 200 assistantes en soins et santé communautaire (ASSC) et assistantes socio-éducatives (ASE), une centaine d'aides à domicile et auxiliaires de santé, ainsi que 270 membres du personnel hors soin (intendance, hôtellerie, technique, etc.), ainsi que des représentantes et représentants d'autres métiers de soins et d'accompagnement (animatrices socio-culturelles, pharmaciens, médecins, professions de santé diverses comme ergothérapeutes ou techniciens en radiologie<sup>2</sup>). Les réponses ont été soumises à une analyse statistique (questions fermées), et pour certaines à une analyse qualitative. Captant une proportion non négligeable des trois plus grands secteurs en charge de personnes âgées atteintes de démence - milieu hospitalier, EMS, aide et soins à domicile - nos données donnent un portrait détaillé des demandes de formation des professionnels qui oeuvrent à la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence au sein des principales organisations du Canton investies dans ce secteur.

Deuxièmement, nous avons établi un *inventaire des formations continues* en matière de maladie d'Alzheimer, d'autres formes de démences, de troubles cognitifs liés à l'âge en général, et d'autres thématiques liées au vieillissement, dans le Canton (et dans la région immédiate). Cet inventaire s'est fait sur la base de la documentation disponible, ainsi qu'à l'aide d'une dizaine d'entretiens avec des responsables de formations ou de centres de formation et des expert.e.s en matière de prise en charge de personnes âgées. Il a permis d'identifier une soixantaine de formations dans le Canton qui, de près ou de loin, abordent des questions liées au vieillissement cognitif, à la maladie d'Alzheimer et aux démences en général. Cependant, seul un petit nombre

---

<sup>1</sup> Environ 300 personnes ont préféré répondre à une version imprimée du questionnaire.

<sup>2</sup> Dans un souci de lisibilité, nous utilisons parfois que la forme féminine du nom de métier (pour les métiers dont la majorité de nos répondants sont des femmes), parfois que la forme masculine (pour les métiers dont la majorité de nos répondants sont des hommes). Dans tous les cas, nous nous référons bien entendu aux deux sexes.

(8) de ces formations sont véritablement centrées sur les démences, alors que dans les autres, les problématiques liées aux démences sont simplement un sujet parmi beaucoup d'autres. Très appréciées des secteurs professionnels concernés, les formations spécifiques ne couvrent pourtant pas tous les besoins.

### ***Besoins de formation exprimés par les professionnels***

#### *Thématiques*

Au travers de notre enquête, nous avons constaté que l'intérêt des professionnels pour des formations continues en matière de démence est considérable : 70% des répondantes et répondants sont intéressés par ce type de formations. L'intérêt est particulièrement prononcé dans les groupes professionnels qui sont le plus au contact des personnes atteintes de démence (aides à domicile, auxiliaires de santé, aides-soignantes, aides en soins et accompagnement, mais également personnel d'intendance, d'hôtellerie et de restauration).

Parmi les thématiques de formation les plus sollicitées par les professionnels, on peut mentionner les sujets « de base » : la connaissance générale des démences (formes, symptômes, approches médicamenteuses et non médicamenteuses) ; les approches relationnelles et la communication avec des personnes atteintes de démence ; le bon comportement dans des situations de crise ou face à des personnes au comportement défensif ou opposant ; ou encore les gestes quotidiens (relatifs à l'hygiène ou la nutrition par exemple). Mais d'autres thématiques sont également sollicitées, par exemple le soutien aux proches aidants et la relation aux proches aidants, la relation d'aide, des thématiques psychologiques et psycho-gériatriques (tel que le deuil blanc ou le déni en lien avec la démence), la prise en charge à domicile, le soutien et l'encadrement des équipes, ou encore des questions éthiques et juridiques, relatives à l'offre de prestations et au financement, ou encore des thématiques spécifiques comme démence et sexualité, démence et migration, ou la prévention du suicide chez les personnes ayant reçu un diagnostic de démence.

#### *Groupes concernés*

L'analyse croisée des résultats de l'enquête par questionnaire et de l'inventaire des formations pointe vers les besoins de formation suivants, seulement partiellement couverts par l'offre de formation existante.

Premièrement, la formation des professionnels le plus « au front » de la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence demande à être étendue et renforcée. Ce besoin concerne d'une part le personnel sanitaire et social aux formations de base relativement courtes (aides à domicile, auxiliaires de santé, aides-soignantes, aides en soins et accompagnement), et d'autre part le personnel hors soins qui est pourtant au contact quotidien de personnes âgées atteintes de démence (réceptionnistes, personnel de nettoyage et d'intendance, d'hôtellerie et de restauration). Ces groupes de professionnels sont en demande de formations sur des compétences de base telle qu'une meilleure compréhension des différentes formes de démence, des approches relationnelles pour mieux communiquer avec les personnes atteintes de démence, ou encore des outils pour faire face à des personnes atteintes de démence en état d'agitation ou de désorientation, ou montrant des comportements défensifs. Il existe certes déjà des formations pour ces groupes (formation interne pour le personnel des EMS ; formation Croix-Rouge ouvertes à beaucoup de groupes professionnels). Mais elles ne couvrent pas tous les besoins et mériteraient donc d'être étendues ou complétées.

Une attention particulière devrait être portée au personnel d'aide et soins à domicile qui exprime un besoin de formations qui tiennent compte des spécificités de la prise en charge à domicile. Dans ce contexte, on peut relever qu'il serait souhaitable, à terme, que des formations soient également proposées pour le personnel à domicile qui ne fait *pas* partie d'une structure telle que l'imad (y compris les personnes en situation illégale ou/et ne parlant pas le français).

Un deuxième autre groupe en besoin de formations en matière de démence est constitué de professionnels à formation tertiaire ou équivalent, par exemple les infirmières, les responsables des soins, ou les animatrices socio-culturelles HES. On peut y inclure aussi toute une série d'autres professions de la santé tels que les pharmaciens, les techniciens en radiologie ou encore les ergo- et autres thérapeutes, qui ressortent de notre enquête comme étant très concernés par des problématiques liées aux démences. Hormis la formation assez lourde dispensée dans le cadre de divers CAS (formation continue tertiaire) – notamment un CAS en Démences et Troubles Psychiques - l'offre de formation est en réalité limitée pour ces groupes. Il existe certes une offre de formations courtes (par exemple dans le cadre du Réseau santé-social), mais très peu de ces formations portent *spécifiquement* sur les démences. Or, notre enquête montre que ce groupe hétérogène a lui aussi des besoins de formation spécifiques, par exemple en matière d'approches relationnelles, questions éthiques, encadrement d'équipes, questions financières ou en encore en matière de coordination des soins.

Un troisième groupe de professionnels pour lequel notre enquête fait ressortir un besoin de formation est le niveau secondaire (CFC/école professionnelle). Pour ce groupe, il existe actuellement très peu de formations. Il a certes accès à un certain nombre de formations existantes s'adressant à divers publics, mais on peut se demander s'il ne faudrait pas, sur certains points en tout cas, prévoir des formations qui leur soient spécifiquement destinées (en particulier sur des sujets pour lesquels le niveau de connaissances formelles préalables a une importance, comme par exemple pour la mise à jour des connaissances médicales).

#### *Formats de formation et formateurs*

Beaucoup de nos répondantes et répondants insistent sur l'importance que les formations soient en lien étroit avec la pratique, qu'elles soient dispensées par des professionnels avec une grande expérience de terrain, et qu'elles utilisent des formes d'apprentissage proches de la pratique (telles que la simulation, l'étude de vignettes cliniques ou des observations de terrain). Les répondants mettent également en avant l'importance de l'échange : entre professionnels de métiers différents, mais aussi entre établissements ou unités de soins, et entre niveaux hiérarchiques (personnel soignant de terrain et direction, par exemple). Ils insistent sur l'importance d'un échange régulier d'expériences permettant un apprentissage par mise en commun de bonnes pratiques. Certaines catégories de répondants expriment néanmoins un besoin de formateurs et formatrices académiques, c'est le cas par exemple des infirmières ou des pharmaciens. A noter également qu'une proportion considérable de répondants souhaiterait avoir comme co-formateurs des proches aidants (45% des répondants) et des personnes atteintes de démence (30%).

Beaucoup de répondants insistent sur l'importance de formations continues progressives et récurrentes, permettant une mise à jour régulière de la formation et des rappels des points essentiels. Par ailleurs, la grande majorité des répondants aimerait pouvoir bénéficier de formations *qualifiantes*. Ce besoin est particulièrement fort auprès des personnes disposant actuellement des niveaux de qualification initiale le moins élevés.

## *Pistes de réflexion*

Sur la base de l'analyse croisée des résultats de l'enquête par questionnaire, de notre inventaire des formations, des entretiens avec des spécialistes de formation et de nos échanges avec les membres du Groupe de travail "Formation", nous sommes en mesure de proposer quelques pistes de réflexion et recommandations d'ordre général.

Premièrement, nous recommandons au Groupe de travail de réfléchir à des manières de *compléter* l'offre de formation pour les principaux groupes identifiés comme ayant des besoins non (ou insuffisamment) couverts: en pérennisant et si nécessaire soutenant la diffusion de formations qui ont déjà largement fait leurs preuves; en en créant de nouvelles (sur certaines thématiques, ou à destination de certaines catégories de professionnels); ou encore, là où c'est possible, en renforçant la formation en matière de démence et de vieillissement cognitif dans les formations de base de chaque métier.

Nous invitons aussi le Groupe de travail à réfléchir à des manières *d'innover* en matière de formation continue, par exemple en élargissant la palette des sujets de formations de sorte à inclure aussi des *sujets sensibles ou peu discutés* (par exemple démence et sexualité, démence et migration, prévention du suicide chez les personnes ayant reçu un diagnostic de démence, intégration sur le marché du travail des personnes avec une démence précoce (en dessous de 65 ans)) ; les *sujets nouveaux ou à venir* (par exemple les technologies d'assistance pour les personnes atteintes de démence) ; ou les *sujets techniques* rarement abordés (questions assurancielles, juridiques ou financières en lien avec les démences). Une autre façon d'innover serait de chercher à inclure des proches aidants et des personnes atteintes de démence aux formations, voire même – et encore mieux – de les intégrer à la mise au point des concepts de formation, dans l'esprit d'une démarche proprement collaborative.

Dans le contexte d'une réflexion sur les manières de renforcer l'offre de formation, nous recommandons au Groupe de travail de penser également aux besoins de formation des groupes de personnes qui n'ont pas été touchés par notre enquête, soit parce que nous n'avons pas cherché à les inclure (tel que le personnel d'aide et soins à domicile non intégré à une organisation; le personnel du secteur sanitaire exerçant en indépendant tel qu'érgothérapeutes ou nutritionnistes; les dentistes; ou encore le personnel l'autorité de protection de l'adulte), soit parce que nous n'avons pas pu les inclure (les médecins de famille ou de premier recours). Nous voudrions également attirer l'attention sur l'importance de ne pas oublier le cas des personnes atteintes de démence *précoce* – en-dessous de 65 ans – qui sont confrontées à des défis différents des personnes à la retraite (en termes d'intégration au marché du travail notamment). Ces situations aussi demandent à être thématiques dans les formations continues.

Deuxièmement, notre enquête pointe vers le besoin de penser la formation continue en matière de démence dans une logique d'ensemble qui, à terme, devrait assurer une bonne formation à *tous* les niveaux de formation et d'expérience, et ce de façon progressive et récurrente, assurant une mise à jour des connaissances et des "piqûres de rappel" périodiques. Une logique de formation cohérente devrait également assurer un échange d'expériences horizontal (entre corps de métier, entre unités ou institutions) et vertical (entre niveaux hiérarchiques, y compris directeurs d'établissements), de sorte à ce que la prise en charge des personnes atteintes de démence devienne peu à peu un élément d'une véritable culture collective partagée par tous les acteurs des systèmes sanitaire et social. Dans cet esprit, il est préférable d'intégrer des modules de formation continue dans un concept global et cohérent.

Dans le même ordre d'idées, la formation continue devrait aussi être pensée comme élément d'un système tout entier qui, pour assurer une bonne prise en charge des personnes âgées atteintes de démence, a besoin de conditions cadres, comme par exemple une infrastructure adéquate, une tarification du travail de soin et d'aide et une dotation en personnel qui tiennent compte des spécificités liées aux démences, ou une organisation du travail qui permette effectivement aux professionnels de mettre en pratique leurs connaissances, etc. Comme l'ont évoqué bon nombre de nos répondants, une bonne formation ne suffit pas à elle seule à assurer la prise en charge des personnes âgées, encore faut-il que les conditions environnantes permettent que celle-ci porte ses fruits.

Troisièmement, nous recommandons de penser la formation continue en matière de démence dans une *triple perspective d'assurance qualité* dans les soins et l'accompagnement des personnes atteintes de démence ; *de santé et motivation de l'ensemble du personnel* qui assure les soins et l'accompagnement des personnes atteintes de démence au quotidien ; et *d'investissement et progression professionnel du personnel*. Il nous semble pertinent de penser la formation continue comme voie de progression pour tout le personnel, mais surtout pour celui, largement féminin, qui a le moins de qualifications formelles, et pour qui une formation continue cumulative dans le temps et certifiante, pourrait ouvrir la voie à une montée en qualification, et donc à une meilleure reconnaissance, une revalorisation salariale et une mobilité professionnelle. Une telle possibilité contribuerait non seulement à la motivation du personnel actuel, mais aussi à rendre les métiers en lien avec les personnes atteintes de démences attrayants à long terme.

Genève, le 24 mai 2019

Pour la Haute école de  
travail social (HES-SO)

Lea Sgier  
Baptiste Dufournet  
Barbara Lucas

## Liste des tableaux

Tableau 1 :	Profil des répondant.e.s, par catégories de métiers
Tableau 2 :	Profil des répondant.e.s, par milieu professionnel
Tableau 3 :	Catégories professionnelles par milieu professionnel (tableau simplifié)
Tableau 4 :	Profil de formation des répondant.e.s : formation de base et supérieure santé/social ; formation continue démences
Tableau 5 :	Auto-évaluation générale des compétences professionnelles en matière de maladie d'Alzheimer/démence
Tableau 6 :	Auto-évaluation des compétences générales en matière de prise en charge de personnes âgées atteintes de démence, par groupes de métier
Tableau 7 :	Intérêt pour la formation continue en matière de démences
Tableau 8 :	Intérêt pour la formation continue en matière de démence, par catégories professionnelles
Tableau 9 :	Formats souhaités de formation continue en matière de démences
Tableau 11 :	Profil souhaités des formateurs et formatrices, par groupes professionnels
Tableau 12 :	Importance de la certification des formations continues, par groupes professionnels
Tableau 13 :	Auto-évaluation des connaissances sur une batterie de 25 sujets
Tableau 14 :	Profil des répondant.e.s, par métier et par milieu professionnel où ils/elles exercent
Tableau 15 :	Fréquence de contact avec les personnes âgées atteintes de démence, par milieu
Tableau 16 :	Intérêt pour la formation continue en matière de démence, par milieu professionnel
Tableau 18 :	Connaissances auto-évaluées de 25 sujets, par milieu professionnel
Tableau 19 :	Formats souhaités des formations, par milieu professionnel
Tableau 20 :	Formats de formation souhaités, par milieu professionnel

## Liste d'abréviations

AFP	Attestion fédérale de formation professionnelle – titre de formation de niveau II (secondaire), formations post-obligatoires duales de 2 ans.
ASA	Aides en soins et accompagnement (formation de niveau AFP)
ASE	Assistants socio-éducatifs/assistantes socio-éducatives (formation de niveau CFC)
ASSC	Assisant.e. en soins et santé communautaire (formation de niveau CFC)
CAS	Certificate of Advanced Studies – titre de formation continue tertiaire (universités/HES).
CFC	Certificat fédéral de capacité – titre de formation fédéral de niveau II (secondaire), formations post-obligatoires duales de 3-4 ans.
DAS	Diploma of Advanced Studies – titre de formation continue tertiaire (universités/HES).
EMS	Etablissement médico-social pour personnes âgées
FMH	Fédération des médecins helvétiques – association faîtière des médecins
HEdS	Haute école de santé (Genève)
HES	Haute école spécialisée – institution de formation de niveau tertiaire
HETS	Haute école de travail social (Genève)
HUG	Hôpitaux universitaires de Genève
imad	Institution genevoise de maintien à domicile (organisation publique)
MAS	Master of Advanced Studies – titre de formation continue tertiaire (universités/HES)

## Préambule

En automne 2017, la Direction de la santé du canton de Genève (DSG), nous a confié le mandat de mener une enquête pour identifier les formations continues existantes en matière de maladie d'Alzheimer et autres démences destinées aux professionnel.le.s des domaines de la santé et du social dans la région genevoise. Cette enquête s'inscrit dans le cadre de la mise en œuvre du plan Alzheimer du canton de Genève 2016-2019, et plus spécifiquement des travaux du groupe de travail "Formations" qui a pour mission d'épauler la DSG dans le domaine de la *formation*. Ce groupe est composé de représentant.e.s de terrain (les principales organisations qui participent à la prise en charge (institutionnelle et à domicile) des personnes âgées) et de représentant.e.s de centres de formation, tous avec une grande expertise en matière de prise en charge des personnes âgées atteintes de démence et de formation du personnel des domaines santé et social.

Par ce mandat, le Groupe de travail "Formations" nous a confié les tâches suivantes :

1. Etablir un inventaire des formations s'adressant (a) aux professionnel.le.s de la santé et du social à Genève, (b) aux proches aidant.e.s, portant sur des thématiques en lien avec la maladie d'Alzheimer et autres formes de démence ;
2. Identifier les besoins de formation (a) des professionnel.le.s de la santé et du social, (b) des proches aidant.e.s, dans le but de fournir au Groupe de travail des bases de réflexion en vue des démarches visant à compléter l'offre de formation existante.

Le présent rapport présente les résultats de notre recherche, à l'exception du point 2(b) (identification des besoins de formation des proches aidant.e.s), qui fait l'objet d'un rapport séparé (voir section « Méthodologie » ci-dessous).

Les travaux relatifs à ce mandat se sont échelonnés de novembre 2017 à décembre 2018. Alors que le mandat initial fixait le cadre général de notre démarche, les focus précis et la méthodologie de recherche ont été élaborés en étroite collaboration avec le Groupe de travail "Formations".

La substance scientifique du rapport relève de la responsabilité de l'équipe de recherche. Les conclusions et recommandations présentées dans la dernière section relèvent de la seule responsabilité de l'équipe de recherche et n'engagent pas le Groupe de travail "Formations".

Dans la mesure du possible, ce rapport est rédigé en langage épicène. Là où pour des raisons de lisibilité nous avons renoncé au langage épicène, nous utilisons soit la forme masculine (comme usité), soit la féminine (compte tenu du fait que le personnel en charge des personnes âgées atteintes de démence est majoritairement féminin). Il est entendu que, quelle que soit la formulation, nous nous référons généralement aux personnes des deux sexes.

Le rapport commence par une brève introduction au sujet du rôle – et des limites – de la formation par rapport à la thématique des démences, pour ensuite présenter la méthodologie, les résultats (quantitatifs, puis qualitatifs) de notre enquête par questionnaire, puis de l'analyse de la concordance entre demandes de formations et professionnel.le.s et offre existante de formations continues, et enfin les conclusions et recommandation issues de notre recherche.

Les opinions exprimées et les recommandations émises n'engagent que les auteur.e.s du rapport.

## 1. La formation spécifique en matière de démence : pour qui ? pourquoi ?

La formation et sensibilisation de toutes les personnes qui entourent et rencontrent les personnes atteintes de démence au quotidien est un élément central de la politique démence, au niveau genevois, suisse et international. A tous les échelons il existe ainsi un consensus que l'amélioration de la formation de toutes les personnes qui interagissent avec, ou prennent en charge, et en soin, les personnes atteintes de démence, est nécessaire et devrait être une priorité politique. Des documents tels que la Stratégie Nationale Démence 2014-19 suisse évoquent explicitement la nécessité de former les professionnel.le.s (OFSP 2015 : 34), les proches et les bénévoles (OFSP 2016 : 36), et de sensibiliser et mieux informer le grand public (OFSP 2016 : 30s). De même, la Plan cantonal Alzheimer genevois fixe des objectifs spécifiques en matière de formation des soignant.e.s professionnel.le.s (objectif global D), ainsi des proches aidant.e.s (objectif E4). L'importance de la formation des professionnel.le.s et des proches en matière de démence est largement reconnue également au niveau international et dans d'autres pays. Ainsi, l'Organisation mondiale de la santé évoquait explicitement l'importance de la formation dans son rapport phare de 2012 (OMS 2012, ch. 4-5). Sur le plan national, plusieurs pays ont inscrit l'importance de la formation comme élément-clé de leur stratégie nationale démence (cf. Pot/Petrea 2013).

De ces documents de stratégie se dégagent essentiellement quatre groupes de personnes dont la formation et sensibilisation spécifique en matière de démence serait à améliorer :

- *les professionnel.le.s des domaines social et sanitaire* dans tous les secteurs d'activité (notamment les soins à domicile, les établissements médico-sociaux pour personnes âgées, les hôpitaux, les soins ambulatoires, les pharmacies, les structures d'accueil temporaires, mais aussi les services de protection de la personne, les services sociaux ou le milieu associatif). Les professionnel.le.s potentiellement concerné.e.s incluent une grande diversité en termes de métiers (aides-soignantes, infirmières, médecins, aides à domicile, pharmaciens, ergothérapeutes, psychomotriciennes, etc.), et de niveaux de formation (d'aides-soignantes sans qualifications formelles aux médecins spécialistes). Au sens le plus large du terme, la question de la formation des professionnel.le.s concerne aussi le personnel qui accomplit des tâches ne relevant pas du domaine sanitaire ou social, mais qui sont néanmoins au contact quotidien de personnes atteintes de démence : par exemple le personnel d'intendance et de maison (nettoyage, technique, restauration, hôtellerie) et administratif, dans les structures qui accueillent (aussi) des personnes atteintes de démence ;
- *Les proches-aidant.e.s* qui s'occupent de personnes atteintes de démence à domicile, et qui continuent de les entourer une fois qu'elles sont institutionnalisées ;
- *Les bénévoles* qui secondent les proches aidants dans le cadre de services de répit par exemple ;
- *Le grand public* en général, et en particulier aussi toutes les personnes qui entrent en contact avec des personnes atteintes de démence dans les contextes de la vie quotidienne (tels que par exemple les chauffeurs de transports publics et de taxi, le personnel de vente et de restauration, la police, le personnel des administrations et structures publiques).

Dans le présent rapport, il sera question uniquement du *premier* groupe, à savoir les *professionnel.le.s des domaines social et sanitaire, et de personnes directement liées à ce domaine (tel quel le personnel d'intendance)*. La question des besoins de formation des proches

aidant.e.s (faisant subsidiairement partie de notre mandat) fait l'objet d'un rapport séparé<sup>3</sup>. La question de la formation des bénévoles, celle de la sensibilisation du grand public, sont hors du champ de notre mandat.

### *Pourquoi investir dans la formation des professionnel.le.s ?*

L'étude que nous avons menée s'inscrit dans le cadre de la mise en œuvre du Plan cantonal Alzheimer 2016-19 du Canton de Genève, objectif global D, qui précise d'emblée la principale raison pour laquelle la formation des professionnel.le.s devrait être prioritaire : « Améliorer la formation des soignants professionnels afin d'offrir de meilleurs soins aux personnes avec troubles cognitifs » (DSG, p. 2). Comme beaucoup d'autres documents stratégiques, le Plan cantonal part de l'idée qu'une meilleure formation devrait *améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence*. Ce présupposé est confirmé par diverses études démontrant qu'une formation adéquate et spécifique des professionnel.le.s en matière de démence contribue à ce que le comportement des personnes atteintes de démence soit compris adéquatement comme relevant de leur maladie (et non d'un « entêtement » ou d'un « mauvais caractère » par exemple), et que le personnel y réponde manière bienveillante et appropriée. Une bonne formation contribue également à ce que le personnel comprenne mieux la progression de la maladie et ajuste la prise en charge en conséquence (voir par exemple Brody et al. 2003, Beck et al. 1999, Zimmerman et al. 2005).

Une deuxième raison pour renforcer la formation spécifique des professionnel.le.s – plus rarement évoquée celle-là, bien que non moins importante – et qu'une bonne formation contribue également à préserver *le bien-être et la satisfaction au travail du personnel* (et des proches). En effet, une formation adéquate rend le personnel moins stressé, car mieux équipé pour comprendre et faire face aux comportements des patients atteints de démence ; moins vulnérable à l'épuisement professionnel et à la « démission intérieure »<sup>4</sup> (Winter 2004); moins à risque de devenir maltraitant à l'égard des personnes atteintes de démence ; et aussi plus disposé à rester dans le métier à long terme (cf. par exemple Beck et al. 1999, Zimmerman et al. 2005, Jullian 2007).

Par ailleurs, une formation de qualité contribue également à *valoriser les professions de soin et d'accompagnement des personnes âgées*, un domaine notoirement en manque de reconnaissance, de ressources et de personnel. Investir dans la formation renforce le statut de ces professions et donne aux professionnel.le.s des ressources pour pouvoir, à terme, évoluer dans leur carrière. L'attractivité de ses métiers s'en retrouve augmentée.

Conscients de l'importance d'une formation spécifique aux domaines des démences, divers pays ont entretemps mis en place un cadre régulateur pour la formation des professionnels des secteurs sanitaire et social. C'est le cas par exemple de l'Ecosse (*Promoting Excellence Framework*), de l'Angleterre (*Dementia Core Skills Education and Training Framework 2015, 2018*) ou de l'Irlande (*A Guiding Framework for Education and Awareness in the Development of Person-Centred Dementia Care*). Le présent rapport a pour objectif de contribuer à la réflexion en cours dans le Canton de Genève sur la manière d'assurer une bonne formation aux professionnel.le.s de sa santé et du social au contact direct des personnes âgées atteintes de démence (quels contenus, quels formats de formation, quel degré de régulation).

Comme nos résultats le montreront clairement, pour importante qu'elle soit, la formation des professionnel.le.s n'est qu'un élément parmi d'autres qui contribue à une bonne prise en charge des personnes atteintes de démence. Elle peut déployer ses effets seulement si d'autres

---

<sup>3</sup> Elaboré par Marie Léocadie, avec l'assistance de Baptiste Dufournet.

<sup>4</sup> Winter (2004) parle en effet de « innere Kündigung ».

conditions sont remplies, par exemple en termes d'infrastructure, conditions de travail ou soutien organisationnel et moral du personnel. Nous y reviendrons dans la conclusion.

## 2. L'évaluation des besoins de formation – cadre général de la démarche

Les études qui ont cherché à cerner les besoins de formation des professionnel.le.s de la santé et du social en matière de démences en Suisse ne sont pas légion. Une étude vaudoise d'il y a une dizaine d'années (Besson 2007) s'était penchée sur les besoins de formation dans le domaine de la psychiatrie de l'âge avancé, moyennant une enquête par questionnaire auprès d'aides-soignantes et d'infirmières. Cette enquête avait mis en évidence le fait que les aides-soignantes se sentent souvent impuissantes face aux personnes âgées atteintes de démence, et que cette impuissance résulte notamment d'un manque de connaissances sur les démences et sur les outils à disposition pour aller à la rencontre des patients. En 2017, une étude auprès des médecins généralistes en Suisse, concernant la prise en charge de patients âgés atteints de démence<sup>5</sup>, est arrivée à la conclusion que les deux tiers des médecins se sentent raisonnablement bien armés pour poser des diagnostics de démence, *sauf* dans le cas de patients issus de la migration (seulement 16% des médecins se sentent sûrs de leur démarche dans ces cas-là). En revanche, un tiers des médecins se sent mal préparé pour faire face à des tendances suicidaires chez leurs patients atteints de démence. Un peu plus de la moitié des médecins estime que la formation qu'ils ont reçue en matière de démences est suffisante, et 55% estiment que l'offre de formation continue en la matière est suffisante dans leur région<sup>6</sup>.

Par ailleurs, une étude en certains points similaire à celle-ci a été menée il y a quelques années dans la région de Tours (Carpentey 2015<sup>7</sup>). L'étude cherchait à évaluer les compétences du personnel soignant dans un certain nombre d'établissements (hospitaliers et résidentiels) face aux personnes atteintes de démence (sur la base d'un questionnaire de connaissances), ainsi que leur demande de formations. L'étude avait conclu au fait que dans l'ensemble, le personnel soignant s'estimait raisonnablement efficace dans sa prise en charge des personnes atteintes de démence et avait dans la majorité des cas une bonne connaissance de l'attitude à tenir avec des patients atteints de démence. L'étude a montré aussi que, malgré cela, le personnel est demandeur de formations, surtout sur des aspects de physiopathologie de la maladie d'Alzheimer, et sur la conduite à tenir en cas de crise. L'auteure émet en conclusions une série de recommandations sur des points à mettre au programmes de formations destinées au personnel (Carpentey 2015 : 35ss).

Enfin, la question des besoins de formation des professionnel.le.s. en matière de démence fait aussi l'objet d'un certain nombre de publications scientifiques qui attirent l'attention sur divers éléments : par exemple l'importance de ne pas limiter la formation à aux seules compétences « comportementales » (*behavioural skills*) mais à intégrer ces dernières dans une formation sur la santé mentale dans son ensemble (Moyle et al. 2010) ; l'importance de personnaliser les soins (Fossey et al. 2014), de tenir compte de l'état des connaissances scientifiques avant de valider des pratiques d'intervention auprès des personnes âgées (Fossey et al. 2014 ; Surr et Gates 2017), ou encore l'importance de former le personnel à l'auto-analyse de ses pratiques de communication avec les personnes atteintes de démence (Ku et Wang 2017). Winter (2004) quant à lui propose une typologie utile des types de compétences dont a besoin le personnel

---

<sup>5</sup> Dirigée par la Faculté de médecine de l'Université de Bâle, incluant 852 médecins.

<sup>6</sup> L'étude n'est pas encore publiée ; ces quelques éléments proviennent de la synthèse des résultats qui nous a aimablement été mise à disposition par l'équipe de recherche. Nos remerciements à Dr. Stephanie Giezendanner, membre de l'équipe de recherche, pour nous l'avoir mise à disposition.

<sup>7</sup> Il s'agit d'un mémoire de fin d'études.

impliqué dans la prise en soins des personnes atteintes de démences : il distingue les compétences *sociales* (la capacité d'établir une bonne relation avec la personne soignée et pouvoir voir le monde depuis son point de vue) ; les compétences *auto-réflexives* (la capacité de mettre en perspective ses propres façons d'agir, capacité protectrice contre l'épuisement) ; les compétences *cliniques* (la capacité de jugement professionnel concernant tout ce qui a trait aux soins) ; des compétences en matière de *coordination et gestion* des soins (incluant une bonne connaissance du système de soins) ; des compétences *de jugement éthique* (protectrices de l'autonomie du patient et garantes de bienveillance) ; et enfin des compétences *relationnelles* du soignant (comme un haut degré de tolérance, la capacité d'accepter le contact physique et psychique étroit avec la personne atteinte de démence, une flexibilité de caractère).

La plupart des études disponibles se limitent à un cadre particulier (par exemple les EMS) ou à un ou deux groupes de professionnels (par exemple les infirmières), et se focalisent généralement sur les seuls professionnels de la santé. Notre étude procède différemment : elle cherche à capter les besoins de formations de toutes une variété de professionnel.le.s exerçant des métiers à la fois de soins et sociaux, et ce dans des contextes très différents (EMS, hôpital public, à domicile, etc.)

Avant de présenter notre méthodologie à proprement parler plus dans le détail, voici d'abord quelques précisions d'ordre général, servant à délimiter les contours de notre démarche.

#### *Evaluation subjective et objective ; fonctionnelle, individuelle, organisationnelle*

La notion de « besoin » de formation peut être comprise de plus d'une façon, notamment comme besoin *subjectivement* compris, ressenti et exprimés par les concernés (autrement dit comme une « demande »), ou comme besoin *objectivement* constaté par un regard extérieur (impliquant une comparaison entre une réalité observée et une réalité idéale, comme des standards ou objectifs de formation). L'analyse des besoins subjectifs que les personnes identifient pour elles-mêmes est cruciale dans un domaine comme celui des démences, dans la mesure où l'on a affaire à des professionnels confrontés quotidiennement à la problématique des démences et donc conscients de ce qui les aide à faire leur travail.

En même temps, l'analyse des besoins subjectifs a ses limites, dans la mesure où elle ne fera émerger que les besoins que les concernés parviennent explicitement à identifier et à verbaliser (en fonction de leur vécu, de leurs connaissances et de leur degré de conscience de l'importance de certains sujets). Des sujets nouveaux, « niches », tabous, ou encore mal connus en revanche, pourraient très bien ne pas émerger.

Nous avons opté pour une approche fortement ancrée dans l'identification des besoins de formation subjectifs – au travers d'un questionnaire standardisé diffusé aux professionnel.le.s – mais qui ne s'y limite pas. En effet, en complément, nous avons également mené une série d'entretiens avec des expert.e.s de la formation en matière de démence et de vieillissement, et avons inclus des éléments d'une analyse documentaire et d'une recherche de littérature ne se limitant pas au contexte genevois. Au travers de ces divers, il nous sera possible de formuler des recommandations qui tiennent compte également de ce qu'on sait sur la formation en matière de démence en dehors du contexte genevois.

Ceci étant dit, notre évaluation des besoins de formation n'a pas pour ambition d'être complète : elle n'inclut notamment pas une analyse préalable des profils de compétences nécessaires à chaque métier ou fonction en lien avec les personnes âgées atteintes de démences<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> Définir ces standards idéaux relève de la compétence de chaque profession et organisation impliquées dans la prise en charge de personnes âgées. A l'étranger ce type d'évaluations a été fait et formalisé dans des documents de référence comme le *Framework of Excellence* écossais, par exemple.

Notre analyse ne s'étend pas non plus à une analyse organisationnelle (qui permettrait d'évaluer si le contexte de travail des professionnel.le.s leur permet de mettre en œuvre leurs compétences), ni à une analyse des performances effectives des professionnels (qui permettrait d'identifier des besoins que les concernés pourraient ne pas avoir repéré eux-mêmes). Des traces d'éléments qui appartiennent à ces niveaux d'analyse-là apparaissent dans notre analyse (au travers de questions ouvertes au questionnaire et d'entretiens d'experts, voir point 3 ci-dessous), mais sans la moindre prétention autre qu'illustrative<sup>9</sup>.

### *Une démarche collaborative et progressive*

La démarche qui a conduit au présent rapport n'était pas entièrement fixée dès le départ. Seuls les grands objectifs et la « charpente générale » de la démarche étaient donnés ; tout le reste s'est construit progressivement et de concert avec le Groupe de travail "Formations". Pendant plus d'une année, deux des auteur.e.s du présent rapport<sup>10</sup> ont assisté à toutes les réunions du Groupe de travail qui ont été dédiées majoritairement à la discussion du mandat en cours. Au travers des échanges avec le Groupe de travail, tous les aspects de notre recherche se sont peu à peu précisés et, parfois, ont pris des chemins imprévus.

Le dialogue entre nous et les membres du Groupe de travail a nécessité un processus de mise en commun de nos connaissances et préoccupations respectives. Une fois ce dialogue établi, il a permis de faire évoluer ce mandat de sorte à répondre au plus près possible aux préoccupations proches du terrain et/ou impliqués dans le monde de la formation (en incluant par exemple de nouvelles catégories de répondants, ou en peaufinant certaines analyses). Il a aussi été essentiel pour la formulation de nos conclusions et recommandations, qui ont largement bénéficié de la connaissance du monde de la santé et du social des membres du Groupe de travail.

### *Questions conceptuelles*

S'interroger sur les besoins de formation en matière de démence peut paraître une mission relativement claire. Or, l'apparence est trompeuse. Non seulement les termes servant à désigner l'objet qui nous intéresse ici ne sont pas univoques ; ils sont aussi *contestés*, et parfois porteurs de connotations négatives. Il n'est donc pas inutile de faire un détour par les questions terminologiques.

Le but du présent mandat est d'identifier les besoins de formation des professionnel.le.s *en charge de personnes âgées atteintes de maladies dégénératives liées au vieillissement cognitif et intellectuel*. Mais, par quel terme les désigner ? Cette question n'est pas aussi anodine qu'elle peut peut-être paraître : les mots sont porteurs de connotations sociales et de démarcations, et peuvent être sources de confusion – a fortiori dans un domaine comme les démences où signifiants médicaux, sociaux et moraux s'entremêlent. Une rapide clarification conceptuelle s'impose donc.

Un terme couramment utilisé pour parler de personnes âgées atteintes de vieillissement cognitif dégénératif est celui de 'démence' : or, ce terme est socialement mal-aimé, car porteur d'une connotation stigmatisante (en tout cas dans certains contextes). Il est par ailleurs médicalement inexact, dans la mesure où les démences n'affectent pas exclusivement les personnes âgées (il existe aussi les démences précoces pouvant toucher des personnes dès la trentaine), qu'elles ne

---

<sup>9</sup> Une analyse complète des besoins de formation devrait s'étendre sur trois niveaux : une analyse des *fonctions et métier* (définition des profils et compétences substantielles visées en rapport avec la prise en charge de personnes âgées atteintes de démence) ; une analyse des *professionnel.le.s* (leurs compétences, performances et points de vue personnels) ; et une analyse des *organisations* (leur organisation, façon de fonctionner, ressources) (Manoetis et Krauss 2005). A cela s'ajouterait idéalement une analyse du *système de formation* dans son ensemble.

<sup>10</sup> L. Sgier et B. Dufournet

sont pas toutes dégénératives (certaines formes de démence étant dues à d'autres maladies, et réversibles), et que la démarcation avec la catégorie plus générale des 'troubles cognitifs liés au vieillissement' n'est pas forcément claire, ni incontestée<sup>11</sup>. Partant du constat que c'est néanmoins un terme largement utilisé par les groupes professionnels dont il est question dans ce rapport – et ce généralement sans aucune connotation péjorative – nous l'emploierons néanmoins fréquemment.

Un autre terme en circulation est celui de 'maladie d'Alzheimer', souvent employé dans le langage courant pour désigner un ensemble plus ou moins flou de troubles cognitifs liés à l'âge (les démences dégénératives) ; alors que dans vocabulaire médical plus précis, il désigne une maladie spécifique<sup>12</sup>. Ce terme prête donc potentiellement à confusion, du fait qu'il peut être compris dans un sens soit très pointu, soit très large. En plus, ce terme fait l'objet d'une controverse politico-scientifique entre spécialistes de neuropsychologie/psychiatrie/neurologie, liée en partie au fait que la maladie d'Alzheimer ne peut être définitivement diagnostiquée qu'après le décès d'une personne, sur la base d'une dissection de son cerveau ; avant cela, le diagnostic est probabiliste. Pour certaines neuro-psychologues, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ne se justifie du coup pas. Bien que minoritaire, cette position existe et est défendue également par des spécialistes du vieillissement neuro-cognitif genevois (cf. Van der Linden/Juillerat 2006<sup>13</sup>).

Le Plan cantonal Alzheimer, tout en mettant en avant le terme maladie d'Alzheimer dans son titre, utilise par la suite le terme beaucoup plus générique de 'troubles cognitifs' pour désigner « les troubles des fonctions intellectuelles ou cognitives entraînant un déclin fonctionnel et une diminution de l'autonomie » (p. 3). Ce choix terminologique-là crée lui aussi un certain flou, dans la mesure où tout 'trouble cognitif' ne relève pas forcément d'une maladie dégénérative, ni n'est forcément lié au vieillissement.

Enfin, le DSM-5, livre de référence des psychiatres, a remplacé le terme de démence par celui, plus général, de « trouble neuro-cognitif majeur » (*major neurocognitive disorder*). Le problème avec ce terme-là est qu'il n'est pas courant en dehors des cercles médicaux spécialisés, et qu'il ne prend sa signification qu'au travers des critères diagnostics précis. Ce n'est donc pas un terme commode pour une recherche visant un large éventail de professionnel.le.s d'horizon divers.

Au vu du manque de clarté conceptuelle autour des démences, il n'était donc pas immédiatement clair en quels termes nous allions chercher à évaluer les besoins de formation (subjectifs) des professionnel.le.s. Dans un esprit pragmatique, nous avons finalement opté pour le terme de « maladie d'Alzheimer ou autres formes de démence », ou (dans le présent rapport) pour le terme générique de « démences », dans l'espoir que ces termes soient suffisamment englobants et compréhensibles tant pour les non-spécialistes que des spécialistes qui connaissent bien les différentes formes de démence (médecins, infirmières). Par ce choix, nous n'entendions pas prendre position sur des controverses médico-psychologiques (autour du

---

<sup>11</sup> On peut renvoyer aux controverses médico-psychologiques en rapport avec le DSM-V qui a remplacé le terme de démence par celui de 'troubles neuro-cognitifs'.

<sup>12</sup> Qui fait, elle aussi, l'objet de controverses médico-neuropsychologiques ; les tenants de la position du 'mythe de la maladie d'Alzheimer' notamment contestent le bien-fondé d'un diagnostic spécifique à la maladie d'Alzheimer et préfèrent situer les manifestations habituellement désignées par ce terme sur un continuum de santé neuro-cognitive (voir par exemple Van der Linden et Juillerat 2006).

<sup>13</sup> Sur le plan international, le débat sur la réalité (ou non) de la maladie d'Alzheimer remonte à un livre publié en 2008 par Peter Whitehouse (*The Myth of Alzheimer's*), médecin professeur de neurologie. Van der Linden et Juillerat – neuropsychologues à la Faculté de psychologie de l'Université de Genève – vont essentiellement dans le même sens. La maladie d'Alzheimer reste jusqu'à ce jour diagnostiquable seulement après la mort des gens qui en souffrent ; des traitements médicamenteux qui permettraient de guérir de cette maladie n'existent toujours pas. Ainsi, les termes du débat restent aujourd'hui similaires à ce qu'ils étaient il y a 10-15 ans.

« mythe de la maladie d'Alzheimer » ou du DSM-5, notamment), ni exclure des objets ou des personnes qui définiraient l'objet autrement ou seraient critiques face à ces termes. Ainsi, notre inventaire de formations inclut aussi des formations plus large portant sur les troubles cognitifs de la personne âgée (ou simplement sur la psychiatrie ou neuropsychologie gériatrique), ou sur les personnes âgées du court. Dans nos entretiens, nos interlocutrices et interlocuteurs étaient libre d'utiliser les termes qui leur semblaient les plus pertinents.

### 3. Méthodologie

Avant d'entrer en matière sur nos résultats à proprement parler, il est nécessaire d'apporter quelques précisions sur notre démarche méthodologique, sur le cadre pratique de notre mandat, ainsi que sur les particularités du processus au travers duquel ses éléments ont été définis.

#### Récolte et analyse de données

Les résultats et conclusions qui seront présentés dans les chapitres suivants reposent sur une approche qui a fait appel à plusieurs méthodes de récolte de données:

#### *Enquête par questionnaire*

La pièce centrale de notre démarche a été un questionnaire diffusé largement dans les milieux professionnels de la santé et du social dans le canton de Genève. Ce questionnaire a été élaboré par les mandataires en collaboration étroite avec le Groupe de travail "Formations" entre novembre 2017 et mai 2018. Plusieurs versions du questionnaire ont été soumises à une discussion collective au Groupe; une version a fait l'objet d'un pré-test assez large (une quarantaine de personnes) au printemps 2018; diverses versions ont fait l'objet de commentaires ponctuels de membres individuels du Groupe de travail et d'autres personnes expertes en matière de questions de démence, vieillissement ou santé en général (parmi lesquelles le directeur du Centre de la Mémoire des HUG et des infirmières spécialisées en gériatrie).

#### *Le questionnaire*

La questionnaire final comporte 3 sections et 22 questions au total :

- Une section A qui permet de dresser le profil professionnel des répondant.e.s : des questions sur leur métier, leur formation professionnelle en général, leur environnement de travail, la fréquence de contact avec des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence, et leur éventuelle formation spécifique sur des questions de démence;
- Une section B qui demande d'abord aux répondant.e.s d'évaluer l'état de leurs connaissances sur une batterie de 25 thématiques liées aux démences (allant de la connaissance de la maladie, aux gestes de soins et d'aide au quotidien, à la communication verbale et non verbale, aux approches thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses et à des sujets plus spécifiques tels que la sexualité, la migration ou la prévention du suicide). Suivent des questions demandant aux répondants d'auto-évaluer leurs compétences en matière de prise en charge professionnelle de personnes âgées atteintes de démence, leur intérêt (ou non) pour des formations continues en la matière et leurs souhaits concernant les contenus et formats de ces formations.
- Enfin, une dernière et brève section C qui permet d'apporter des commentaires supplémentaires, aussi au-delà de leur propre personne et de questions de formation à proprement parler.

Le gros des questions étaient des questions fermées avec des options de réponse limitées (parfois avec une case pour des réponses «autres»). Deux importantes questions étaient des questions ouvertes: «Selon vous, sur quelles thèmes et pour quelles catégories de personnes faudrait-il prioritairement renforcer l'offre de formation?» (Q21) et «Auriez-vous d'autres suggestions ou remarques concernant la formation ou la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence?» (Q22). Ces deux questions visaient à laisser le champ de réponses ouvert pour que les répondant.e.s puissent répondre en leurs propres mots et sans être restreint.e.s par des options fixes. Cela a très bien fonctionné et a permis d'obtenir des réponses d'une grande richesse, et pour certaines critiques à l'égard des formations en matière démences. L'inconvénient des questions ouvertes est qu'elles ne permettent pas d'établir des corrélations avec les questions fermées, ce qui pose une limite à notre analyse (voir chapitre 4).

Un défi de ce questionnaire a été d'arriver à le rendre suffisamment détaillé pour en tirer des renseignements précis, sans pour autant le rallonger excessivement et ainsi dissuader les potentiels répondants. Un autre grand défi a été de le rendre compréhensible à la fois par des groupes de professionnel.le.s avec un niveau de formation (et parfois de français) modeste, et des professionnel.le.s avec des formations très poussées et spécialisées en matière de démence. Tant le taux de réponse que les divers retours que nous avons eus sur ce questionnaire (par des experts, des représentants institutionnels et par les répondant.e.s eux-mêmes, via les questions ouvertes) nous incite à penser que nous avons pour l'essentiel réussi dans cette tâche.

La questionnaire (format papier) figure en annexe du présent rapport (Annexe 3).

#### *Diffusion du questionnaire*

Le questionnaire a été diffusé entre juin et août 2018 aux grandes organisations en charge des personnes âgées atteintes de démence dans le canton de Genève:

- *Les organisations d'aide et soins à domicile* (imad, GSPASD);
- *Les établissements médico-sociaux (EMS) du canton* (membres de la FEGEMS ou non) (personnel de soins et d'accompagnement, personnel hors soin tels que personnel de maison, d'intendance et technique, chauffeurs, personnel d'hôtellerie et de restauration, de buanderie et de lingerie) ;
- *Des secteurs choisis des Hôpitaux Universitaires (HUG)* qui prennent en charge des personnes âgées (médecine interne et réhabilitation ; gériatrie ; médecine palliative ; neurologie ; psychiatrie gériatrique ; réadaptation ; radiologie, etc. – personnel soignant essentiellement) ;
- *Les foyers de jour et le CAD de l'Hospice général*
- *Les principales structures associatives offrant un soutien aux personnes âgées* (Pro Senectute, Caritas)
- *L'Association genevoise des pharmaciens et pharmaciennes.*

L'Association des pharmacienn.e.s a été incluse dans l'enquête en cours de route, à la demande de l'Association elle-même<sup>14</sup>.

Dans un premier temps, il avait été envisagé d'inclure l'Association genevoise des médecins (AMGe) dans le périmètre de diffusion du questionnaire. Cependant, l'AMGe n'a finalement

---

<sup>14</sup> Elle a reçu un questionnaire légèrement modifié pour s'accommoder de leur profil, dont les résultats ont ensuite été fusionnés avec le questionnaire principal.

pas souhaité participer à l'enquête<sup>15</sup>. Notre enquête inclut néanmoins un certain nombre de médecins, hospitaliers (HUG) principalement. Aussi, nous avons pu inclure quelques éléments d'une enquête qui a été menée récemment auprès de l'ensemble des médecins généralistes en Suisse<sup>16</sup>.

Ces institutions couvrent une proportion importante de professionnel.le.s en charge des personnes âgées atteintes de démence. Néanmoins plusieurs catégories de professionnel.le.s n'ont pas été incluses à notre enquête, notamment les professionnel.le.s qui travaillent dans les cliniques privés ; le personnel engagé à titre privé et à domicile des personnes âgées (souvent des femmes migrantes) ; le personnel du Service de Protection de l'Adulte et des assurances sociales; les médecins dentistes ; les professionnel.le.s du domaine de la santé exerçant dans le privé (ergothérapeutes, physiothérapeutes, etc.).

A noter que notre questionnaire visait exclusivement les professionnel.le.s en charge de personnes âgées (65+) atteintes de démence. Bien que les démences concernent également un certain nombre de personnes plus jeunes (le cas de «démence précoce»), cette enquête n'a pas cherché à inclure les professionnel.le.s qui les prennent en charge. Leur situation est en partie particulière, notamment par rapport aux questions assurancielles et financières, mais aussi par rapport à leur intégration sociale, familiale et sur le marché du travail<sup>17</sup>.

Une description plus précise des critères de diffusion du questionnaire se trouve en annexe du rapport (Annexe 4).

### *Groupes professionnels ciblés*

La question de savoir quels groupes professionnels seront ciblés par ce questionnaire n'était pas d'emblée fixée - en effet, le terme «professionnel.le.s de la santé et du social» est potentiellement très vaste. Les groupes cibles ont ainsi été définis plus précisément en cours de route, au travers de nombreux échanges au sein du Groupe de travail "Formations". Au fil des discussions, le focus du questionnaire s'est progressivement élargi, du focus initial sur les professions de la santé (infirmières etc.), de l'accompagnement (aides à domicile etc.) et du social (animatrices etc.) vers des professions qui ne relèvent pas à proprement parler des secteurs sanitaire et social, mais qui sont néanmoins au contact direct et fréquent avec les personnes âgées, en EMS ou à l'hôpital en particulier (personnel d'intendance et de restauration par exemple). Certaines professions para-médicales (techniciens en radiologie, pharmaciens) sont également ajoutées en cours de route.

En fin de compte, le questionnaire a ciblé essentiellement les groupes de professionnels suivants:

- Le personnel soignant en charge de personnes âgées atteintes de démence : infirmières, aides-soignantes, aides en soins et accompagnements (ASA), médecins (institutionnels) et autres professions de santé (ergo-/physiothérapeutes, diététiciennes, psychologues);
- Le personnel non soignant en charge de l'accompagnement des personnes âgées atteintes de démence: aides à domicile, auxiliaires de santé, aides en soins et santé

---

<sup>15</sup> La formation continue des médecins est régulée par la FMH et s'organise principalement au niveau cantonal.

<sup>16</sup> Il s'agit de l'étude « Wie werden Patienten mit kognitiver Beeinträchtigung und Verdacht auf Demenz in der Hausarztpraxis abgeklärt und behandelt? », menée dans le cadre du PNR74 et de la mise en œuvre de la Stratégie Nationale Démence, sous la responsabilité de Klaus Bally, Andreas Zeller et Stephanie Giezendanner, Faculté de Médecine, Université de Bâle. Nous remercions les responsables de cette étude de nous avoir permis de prendre connaissance de certains de leurs résultats avant publication.

<sup>17</sup> Selon Alzheimer Suisse, la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les moins de 65 ans est de 0.1-0.2% (contre 20-28% chez les 80-84 ans et 30-50% chez les plus de 95 ans) <https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/ueber-demenz/beitrag/zahlen-und-fakten-zu-demenz/> (janvier 2019).

communautaire ASSC, assistantes socio-éducatives ASE, animatrices socio-culturelles, assistantes sociales;

- Le personnel para-médical (techniciens en radiologie, pharmaciens);
- Le personnel hors soins dans les EMS (personnel administratif, d'intendance et de maison, de restauration et d'hôtellerie).

Des spécifications plus précises sur les profils des répondant.e.s figurent dans le chapitre 4.1 ci-dessous et en annexe du rapport (Annexe 1, tableau S1).

Ces divers groupes inclus ne couvrent pas la totalité des professions santé/social (et apparentées) au contact de personnes âgées atteintes de démence. Ne sont notamment pas inclus les nombreux professionnels installés en Ville (médecins généralistes, dentistes, nutritionnistes, physiothérapeutes etc.) au contact fréquent des personnes âgées ; le personnel de soins et d'aide à domicile non rattaché à une organisation officielle, publique ou privée ; le personnel des clinique privée ; le personnel hors soin des Hôpitaux universitaires (HUG) ; le personnel de services socio-administratifs comme le Service de la Protection de l'Adule ou des assurances sociales (AVS, AI, etc.).

#### *Administration du questionnaire*

Le questionnaire a été administré essentiellement par voie électronique (Limesurvey), ce qui a eu l'avantage de pouvoir intégrer des questions filtres facilement. Les personnes qui n'ont pas souhaité faire usage du e-questionnaire ont reçu une version papier (identique) diffusée via leurs institutions. Les réponses à ces questionnaires papiers ont été saisies dans le fichier de données électroniques par nos soins.

Les modalités exactes de diffusion et d'administration du questionnaires n'étaient pas sous notre contrôle, mais ont été gérées par les institutions elles-mêmes. Pour des raisons à la fois de protection de données et de faisabilité, la diffusion du questionnaire au sein des institutions cibles s'est faite par les institutions elles-mêmes. D'abord les membres du Groupe de travail "Formations" ont fait le relais avec les institutions pour qu'elles identifient les personnes pouvant assurer la diffusion du questionnaire (c.à.d. qui pouvaient donner les autorisations nécessaires; compiler le fichier d'adresses d'envoi et/ou relayer les questionnaires papiers). Ces personnes-relais ont ensuite reçu les informations nécessaires par voie officielle (à savoir une lettre explicative de la part de la Direction Générale de la Santé; un mail de diffusion destiné aux collaborateurs de l'institution; ainsi que le lien vers le e-questionnaire et/ou des questionnaires papier, communiqués par le responsable de la mise en œuvre du Plan cantonal Alzheimer).

Les conditions exactes d'administration du questionnaires ont varié d'une institution à l'autre et n'étaient pas sous notre contrôle. En principe les institutions participantes avaient assuré que les collaborateurs et collaboratrices puissent remplir le questionnaire sur leur temps de travail (environ 20-30 minutes par personne). Dans certaines institutions (certains EMS notamment), le questionnaire (papier) a été rempli par des groupes de collaboratrices, avec le soutien d'une représentante de l'institution (nécessaire notamment lorsque les répondant.e.s étaient non francophones et/ou étrangers).

Les pharmaciens ont été inclus dans l'enquête sur le tard, à leur propre demande. Ils ont dès lors reçu un questionnaire légèrement modifié, permettant de tenir compte de leur situation, questionnaire qui par la suite a été fusionné avec le premier questionnaire. Les données des pharmaciens qui avaient déjà répondu au premier questionnaire et celles des personnes qui ont répondu au questionnaire spécifique des pharmaciens ont été fusionnées et standardisées au moment de la constitution du fichier SPSS définitif.

### *Taux de réponse*

Etant donné que la diffusion du questionnaire n'a pas été gérée par l'équipe de recherche elle-même, et que les détails de la diffusion (listes d'adresses) sont soumis aux règles institutionnelles de protection de données, nous ne pouvons pas donner des détails très précis sur le taux de retour du questionnaire. Cependant, avec 2240 questionnaires retournés, sur les environ 5700 personnes qui l'ont reçu, et donc un taux de réponse de 40%, il est clair que le questionnaire a reçu un accueil exceptionnellement favorable<sup>18</sup>. Ceci s'explique sans doute par la forte implication des membres du Groupe de travail "Formations" au sein de leurs organisations respectives.

### *Confidentialité et protection des données*

Les réponses à notre questionnaire, en ligne et papier, sont anonymes. Le questionnaire donnait aux répondant.e.s la possibilité d'indiquer le nom de l'institution et du service pour lequel ils travaillent (fin de questionnaire); cependant cette question était optionnelle, et de fait beaucoup de répondant.e.s ont préféré ne pas y répondre. Sur les questionnaires papier qui nous reviennent, certaines personnes avaient marqué leur nom et, parfois, leur institutions et le service dans lequel elles travaillent; parfois le nom de leur institution était parfois repérable via l'enveloppe de retour. Aucune information permettant l'identification de personnes particulières n'a été rentrée dans notre fichier de données (seul le nom de l'institution a été retenu). Les questionnaires papier ont été détruits après la saisie informatique des données. La saisie des données a été faite par les membres de l'équipe de recherche exclusivement. L'accès aux fichiers de données électroniques a en tout temps été restreint aux membres de l'équipe de recherche, qui sont aussi les seuls à avoir manipulé le fichier final (fusion de l'enquête auprès des pharmaciens et de la grande enquête, nettoyage du fichier, recodage, analyse).

Les identifiants informatiques automatiquement rattachés aux questionnaires électroniques (numéro électronique du questionnaire, date de réponse) ne permettent pas de remonter aux répondant.e.s). Toutes les données récoltées sont soumises à la législation en vigueur sur la protection des données et ne peuvent être utilisées que dans le cadre des travaux liés au présent mandat, ainsi qu'à des buts scientifiques.

### *Analyse de données*

Les réponses aux questions fermées ont été soumises à une analyse statistique descriptive à l'aide de IBM SPSS 25 (après fusion des questionnaires général et pharmaciens en Excel). L'analyse porte sur 2240 questionnaires valides.

Pour certaines questions (B13 notamment), les réponses manquantes et les réponses de type «ne s'applique pas à moi» ont été codées comme non-réponses (system-missing).

Plusieurs questions fermées avec une option «autre» ont fait l'objet de recodages pour intégrer la totalité des réponses. C'était le cas notamment de la toute première question qui demandait aux répondant.e.s de préciser leur «métier».

Les réponses aux questions ouvertes ont été analysées à l'aide du logiciel MaxQDA 10, sous forme d'un codage thématique semi-inductif (inspiré des catégories de réponses de la question 13 du questionnaire, mais sans s'y limiter) (voir par exemple Braun et Clarke 2006). Seulement une partie des répondant.e.s a répondu à ces questions. Néanmoins un total de 2400 éléments (items) a été codé.

---

<sup>18</sup> En sciences sociales, on s'attendrait généralement à un taux de réponse d'environ 20-25% dans ce type de constellations.

### *Inventaire de formations*

Le deuxième élément de notre recherche a été l'inventaire des formations (continues) actuellement existantes en région genevoise en relation avec la thématiques des démences, la maladie d'Alzheimer, le troubles cognitifs et la santé cognitive des personnes âgées. Le but de cet inventaire était double: d'une part, il s'agissait de permettre au Groupe de travail "Formations" d'avoir une vision d'ensemble des formations existantes, comme base pour décider quelles démarches il y aurait éventuellement lieu d'initier pour compléter l'offre. D'autre part, cet inventaire nous a servi pour la confrontation des demandes de formation exprimées par les professionnel.le.s dans notre questionnaire avec l'offre de formation actuellement existante.

Partant d'un premier inventaire établi par la DSG, qui contenait une centaine d'entrées, nous avons mené un travail supplémentaire qui a permis d'ajouter un vingtaine de formations. Nous avons aussi spécifié l'inventaire: pour les formations d'ordre plus général (par exemples portant sur le vieillissement en général), nous avons cherché à établir plus précisément quels modules ou composantes des formations se référait éventuellement à la problématique des démences. Ceci a été fait à travers des entretiens (voir point suivant) et une recherche documentaire. Enfin, nous avons cherché à catégoriser l'inventaire de sorte à le rendre plus «navigable» pour les utilisateurs – dans l'idée qu'à terme ce type d'inventaire puisse être mis à disposition du public<sup>19</sup>.

L'inventaire recense en fin de compte près de 130 formations continues s'adressant soit aux professionnel.le.s santé/social, soit (en petit nombre) aux proches aidants, et portant de près ou de loin sur des thématiques liés à la prise en charge de personnes âgées atteintes de démences. Cet inventaire sera commenté plus dans le détail dans le chapitre 7 (dernière section).

Une partie des formations répertoriées se déroulent ailleurs qu'à Genève, à savoir dans les cantons voisins ou en France voisine. Nous avons inclus uniquement des formations que l'on peut considérer raisonnablement accessibles à des personnes travaillant sur Genève. Ainsi, nous avons par exemple inclus un cursus de formation (CAS) proposé par la Haute Ecole La Source à Lausanne, mais des formations similaires à Fribourg ou en Valais.

Notre inventaire n'inclut *pas* les formations continues s'adressant aux médecins (coordonnées par la FMH et régie par les réglementations de formation continue obligatoire des médecins).

### *Des entretiens avec des responsables de formation et/ou expert.e.s*

En complément de l'enquête par questionnaire et de l'inventaire des formations continues, nous avons mené une dizaine d'entretiens avec des personnes-ressources sur des questions de formation continue en matière de démence:

- des responsables de centres de formation (HUG, imad, FEGEMS), ou de cursus de formation (de type CAS ou formations FAP et APADE), ou encore des chercheuses impliquées dans l'élaboration d'outils de formation (Plateforme de formation De la Rive). Ces entretiens nous ont servi à mieux comprendre les contenus et l'esprit des formations proposées, en obtenant des explications et, parfois, en pouvant consulter des documents plus spécifiques que la documentation publiquement accessible. Ces entretiens nous ont également permis d'élargir notre compréhension des enjeux plus généraux de la formation continue dans ce domaine (au travers de questions sur le système de formation dans son ensemble, l'allocation des ressources ou la coordination de formations entre elles, par exemple).

---

<sup>19</sup> En l'état il s'agit d'un fichier Excel avec menus de tri.

- Nous avons également mené un petit nombre d'entretiens avec des professionnel.le.s du domaine de la santé des personnes âgées (infirmières, neuropsychologue), afin de mieux comprendre la situation du personnel soignant et d'accompagnement.

La liste complète des entretiens menés figure en annexe (Annexe 2).

Les entretiens ont duré entre une et deux heures. Ils ont pour la plupart été enregistrés, puis résumés sous forme d'un compte-rendu synthétique. Ils ne sont pas nommément cités dans le présent rapport, cependant ils ont été très importants tant pour compléter l'inventaire des formations que pour conclusions et recommandations. Les enregistrements oraux ont été utilisés seulement par la ou les personnes qui ont mené l'entretien en question<sup>20</sup>.

### *Recherche documentaire et de littérature*

Enfin, le présent rapport repose aussi sur un certain travail de documentation supplémentaire qu'il nous a paru pertinent d'ajouter (bien que ce ne fût pas prévu dans le mandat), sur la base de notre connaissance préalable du domaine des politiques démence ailleurs qu'à Genève<sup>21</sup>. Ainsi, et à titre illustratif, nous ferons référence à certaines formations continues en matière de démence proposées en Suisse allemande et à l'étranger (en Grande Bretagne notamment où, suite à une plus forte réglementation des standards minimums exigés des professionnel.le.s, de nombreuses formations ont été mises en place ces dix dernières années).

Nous ferons également ponctuellement référence à la littérature scientifique parlant de questions relatives à la formation des professionnel.le.s en matière de démences. Cette littérature donne néanmoins des bases supplémentaires à une réflexion sur la formation continue. Ainsi, il existe un certain nombre de publications scientifiques de chercheurs qui ont cherché à évaluer (ou méta-évaluer) des programmes de formations, ou qui ont cherché à identifier des besoins de formation de groupes spécifiques de professionnel.le.s, qui peuvent utilement compléter nos propres résultats. Ces éléments apparaîtront dans ces certains commentaires de nos résultats à nous, et dans nos conclusions d'ensemble. Nous n'avons aucune ambition à l'exhaustivité par rapport à la littérature scientifique ; nous avons simplement retenu un certain nombre d'études pertinentes dans le cadre du présent mandat.

Une bibliographie des principales sources consultées figure à la fin de ce rapport.

---

<sup>20</sup> La plupart des entretiens ont été menés par L. Sgier et B. Dufournet ; certains par L. Sgier seulement et d'autres par B. Dufournet uniquement.

<sup>21</sup> B. Lucas a préalablement mené plusieurs études sur des thématiques en lien avec la politique démence, notamment une étude comparative Suisse/Allemagne/Ecosse (à laquelle L. Sgier a contribué en faisant une étude de cas sur l'Ecosse). Elle mène actuellement une étude Fonds National sur les politiques cantonales en matière de diagnostic précoce de démence (PNR74) à laquelle L. Sgier collabore également en tant qu'adjointe scientifique.

#### 4. Les besoins de formation des professionnel.le.s des domaines sanitaire et social dans le canton de Genève – l'enquête par questionnaire

Les bases conceptuelles et méthodologiques de notre enquête étant établies, passons maintenant à la présentation des résultats.

Ce chapitre rend compte des résultats et leçons à tirer de nos diverses démarches en vue de l'identification des besoins de formation des professionnel.le.s des domaines sanitaire et social dans le canton de Genève. Nous commençons par les résultats issus de notre enquête par questionnaire. Nous présenterons d'abord le profil détaillé des répondant.e.s (section 4.1.) et ensuite les principaux résultats concernant les besoins et souhaits de formation des répondant.e.s, avec accent sur les groupes en besoin de formation et les formats souhaités des formations (en termes de modalités de formation, types de formateurs, etc.) (4.2.). La dernière partie (4.3.) focalise ensuite sur les *contenus* souhaités des formations. Pour cette dernière partie, nous devons faire appel non seulement aux données quantitatives, mais aussi aux réponses qualitatives récoltées via notre questionnaire.

Le chapitre suivant (ch.5) présentera une brève analyse des mêmes questions par milieu professionnel où exercent les professionnel.le.s – en tenant compte uniquement de trois milieux qui ont récolté de plus grand nombre de réponses (EMS, hôpital, à domicile). Comme on le verra, les différences entre milieux professionnels sont en vérité assez petites ; les principales différences semblent se situer entre types de professions (et donc type de formation et type de contact avec les personnes âgées atteintes de démence). Cependant, le domaine de l'aide et des soins à domicile présente quelques particularités, dans la mesure où les professionnel.le.s qui interviennent à domicile des personnes âgées se trouvent dans une situation différente de celles et ceux qui travaillent dans un cadre institutionnel où la prise en charge est collective. Cela mène à des besoins spécifiques.

Les principaux résultats des chapitres 4 et 5 seront synthétisés dans le chapitre 6.

##### Profils des répondant.e.s

##### ***Métier et statut professionnel des répondant.e.s***

La première information intéressante ressortant de notre questionnaire est le profil des répondant.e.s.

Comme on le voit dans le tableau 1 ci-dessous, le gros des répondant.e.s se répartit entre trois grandes catégories:

- les infirmières (N=809)
- le personnel d'assistance aux soins (aides-soignantes, ASA) et d'assistances aux activités quotidiennes (ASSC, ASE, aides à domicile et auxiliaires de santé) (N=812)
- le personnel hors soins (N=275), à savoir le personnel d'intendance, d'hôtellerie, de nettoyage et administratif (dans les EMS et l'hôpital notamment)

(Pour une catégorisation plus fine, voir tableau S1 en annexe).

**Tableau 1: Profil des répondant.e.s, par catégories de métiers**

	N	%
<b>Aides à domicile et Auxiliaires de santé</b>	<b>105</b>	<b>4.7</b>
<b>Aides-soignantes et ASA</b>	<b>519</b>	<b>23.2</b>
<b>ASSC et ASE</b>	<b>188</b>	<b>8.4</b>
<b>Infirmières/-ers</b>	<b>809</b>	<b>36.1</b>
Autres prof.santé	101	4.5
Médecins	42	1.9
Pharmacien.ne.s	69	3.1
Animatrices/assistantes soc.	77	3.4
<b>Personnel hors soins</b>	<b>275</b>	<b>12.3</b>
Autres	55	2.5
Total	2240	100.0

Exemple de lecture: Parmi nos répondant.e.s, 4.7% % (105 personnes) sont des aides à domicile ou auxiliaires de santé.

La grande majorité des répondant.e.s (84%) ont un statut d'employé.e, tandis qu'un dixième (10.5%) sont des cadres. Une toute petite proportion des répondant.e.s sont des indépendant.e.s (1.5%) et des intérimaires (2.7%).

Les professions qui comptent le plus de cadres, parmi nos répondant.e.s, sont les professions hors soins (28% de cadres), les médecins et pharmaciens (26% et 27% respectivement), les animatrices (27%) et les infirmières (13%). Parmi tous les cadres de l'échantillon (N=231), la moitié (50%) travaille dans des EMS, le reste à l'hôpital (21%), les pharmacies (26%) et dans l'aide à domicile (19%). Malgré le fait que l'immense majorité de nos répondant.e.s soient des femmes, elles sont moins souvent cadres que les hommes (8.7% des femmes, mais 18% des hommes, sont cadres).

Notre échantillon compte peu d'intérimaires (N=61). Les intérimaires se concentrent principalement chez les aides à domicile et auxiliaires de santé (5% des professionnel.le.s de ces catégories sont intérimaires) et chez les aides-soignantes et ASA (6.6%).

### ***Sexe, âge et expérience professionnelle auprès de personnes âgées atteintes de démence/troubles cognitifs***

Sur l'ensemble des répondant.e.s, 80% sont des femmes et 20% des hommes. Les professions les plus féminisées sont les aides à domicile et auxiliaires de santé avec 94% de femmes, suivies des aides-soignantes, les ASA/ASSC et ASE et les infirmières avec 83-85% de femmes. La profession la moins féminisée est les médecins (55% de femmes).

(Pour des chiffres plus détaillés, voir tableau S2 en annexe).

Une bonne partie (40.7%) des répondant.e.s a une longue expérience (10 ans et plus) de travail auprès de personnes âgées atteintes de démences ou de troubles cognitifs. Un petit pourcentage (8.7%) n'a encore que très peu d'expérience (moins d'une année) dans ce domaine. Les restants (51%) ont travaillé depuis entre un et neuf ans dans ce domaine.

La grande majorité des répondant.e.s (81%) est très souvent en contact de personnes âgées atteintes de démence, tandis que les autres n'ont qu'un contact occasionnel avec ce groupe de personnes.

De loin le plus grand groupe de répondant.e.s sont les personnes qui travaillent en milieu résidentiel (les EMS, appartements protégés) (41.2%). La grande majorité des répondant.e.s restant.e.s se divise à égalité entre le milieu hospitalier (28.7%) et le travail au domicile des personnes âgées (27.6%). Seule une petite minorité des répondants travaillent dans d'autres types de structures (cabinets, foyers de jours etc.). Un petit nombre de personnes travaillent dans plusieurs milieux<sup>22</sup>.

**Tableau 2: Profil des répondant.e.s, par milieu professionnel**

	N	% de réponses	% de personnes
<b>Milieu hospitalier</b>	<b>635</b>	<b>27.4%</b>	<b>28.7%</b>
<b>EMS/résidentiel</b>	<b>911</b>	<b>39.4%</b>	<b>41.2%</b>
<b>A domicile</b>	<b>610</b>	<b>26.4%</b>	<b>27.6%</b>
En cabinet	11	0.5%	0.5%
Structures d'accueil temporaire	63	2.7%	2.8%
Services sociaux	13	0.6%	0.6%
Milieu associatif	6	0.3%	0.3%
Pharmacies	65	2.8%	2.9%
<b>Total</b>	<b>2314</b>	<b>100.0%</b>	<b>104.6%</b>

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

Exemple de lecture: 27.4% des répondant.e.s (correspondant à 635 personnes) travaillent en milieu hospitalier.

(La différence de % entre la colonne « % de réponses » et « % de personnes » s'explique par le fait qu'un certain nombre de personnes travaillent dans plus d'un milieu, ce qui résulte en un % de personnes plus élevé que 100%.)

Quand on regarde de plus près, on voit que les lieux où les diverses catégories de professionnel.le.s exercent principalement varient beaucoup d'une catégorie à l'autre. Ainsi, la majorité des médecins (80%) et des infirmières (39.9%) ayant répondu travaillent en milieu hospitalier, tandis qu'une majorité d'aides-soignantes et ASA (54.7%), d'animatrices socio-culturelles (67.5%) et de personnel hors soin (83.5%) travaillent en EMS. Les ASSC et ASE, quant à elles, travaillent surtout au domicile des personnes âgées (50.8%) et en EMS (34.6%).

A noter que les infirmières, ainsi que les aides-soignantes et ASA, sont les deux catégories qui se répartissent le plus sur les trois milieux d'activité qui compte le plus de répondants dans l'ensemble (hôpital, EMS, domicile).

<sup>22</sup> Cela se voit par le fait que le pourcentage par *répondants* (dernière colonne) et pour plusieurs catégories professionnels et dans l'ensemble plus élevé que le pourcentage sur l'ensemble des *réponses*.

**Tableau 3 : Catégories professionnelles par milieu professionnel (tableau simplifié)**

	A2Milieu_prof <sup>a</sup>				
	Milieu hospital.	EMS	Domicile	Structures tempor.	Pharmacie
Aides à domicile et Auxiliaires de santé	0 0.0%	14 <b>13.3%</b>	93 <b>88.6%</b>	0 0.0%	0 0.0%
Aides-soignantes et ASA	154 <b>29.8%</b>	283 <b>54.7%</b>	96 <b>18.6%</b>	5 1.0%	0 0.0%
ASSC et ASE	21 11.4%	64 <b>34.6%</b>	94 <b>50.8%</b>	12 6.5%	0 0.0%
Infirmières/-ers	320 <b>39.9%</b>	230 <b>28.6%</b>	251 <b>31.3%</b>	17 2.1%	0 0.0%
Autres prof.santé	72 72.7%	12 12.1%	13 13.1%	3 3.0%	0 0.0%
Médecins	32 <b>80.0%</b>	6 <b>15.0%</b>	8 <b>20.0%</b>	0 0.0%	0 0.0%
Pharmacien.ne.s	0 0.0%	5 7.4%	8 11.8%	3 4.4%	62 <b>91.2%</b>
Animatrices/assistantes soc.	3 3.9%	52 <b>67.5%</b>	8 10.4%	14 <b>18.2%</b>	0 0.0%
Personnel hors soins	12 4.5%	223 <b>83.5%</b>	27 10.1%	7 2.6%	0 0.0%
Autres	21 40.4%	22 42.3%	12 23.1%	2 3.8%	3 5.8%
<b>Total</b>	<b>635</b>	<b>911</b>	<b>610</b>	<b>63</b>	<b>65</b>

Percentages and totals are based on respondents.

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

Exemple de lecture: Sur l'ensemble des aides-soignantes et ASA, 29.8% travaillent en milieu hospitalier, et 54.7% en EMS/milieu résidentiel et 88.6% à domicile des personnes âgées.

### **Formation**

Comme le montre le tableau 4 ci-dessous, on constate que les trois quarts (77%) des répondant.e.s disposent d'une *formation de base dans le domaine de la santé* (par exemple infirmière, aide-soignante, médecin) *ou du social* (par exemple assistante sociale). Ces formations vont des formations courtes (aides-soignantes) à des formations de niveau secondaire (AFP, CFC), à des formations secondaires/tertiaires (selon l'endroit et le moment de la formation) tels que des diplômes d'écoles professionnelles ou Bachelors de Hautes écoles professionnelles, et finalement à des formations tertiaires universitaires (médecine, sciences pharmaceutiques, psychologie).

Parmi nos répondant.e.s, sur l'ensemble des diplômes de base dans les domaines santé/social, le plus grand nombre sont des diplômes d'infirmière (N=762), d'ASA (N=254), d'ASSC (N=145) et d'auxiliaire de santé (N=151) (voir tableau S3 en annexe). Un nombre non négligeable de personnes (environ 10%) détient plus d'un diplôme de base (par exemple un diplôme d'auxiliaire de santé et un diplôme d'ASSC).

Le quart qui n'a pas de formation de base dans le domaine santé ou social englobe le personnel non qualifié ainsi que les personnes avec une formation dans un autre domaine (par exemple technique ou administratif).

20% des répondant.e.s disposent en sus d'une *formation supérieure* (de type CAS, DAS, MAS, Master, spécialisation médicale ou psychothérapeutique) dans le domaine de la santé ou du social. La moitié des personnes ayant une formation supérieure sont les infirmières (avec 178 CAS, 39 DAS, 3 MAS et 10 Masters et 46 autres formations supérieures).

Les groupes de professionnel.le.s les plus nombreux à avoir fait une formation supérieure dans le domaine santé/social sont les médecins (62%) et les pharmaciens.ne.s (54%), suivis des infirmières (30%) et de la catégorie « autres » métiers de la santé<sup>23</sup> (tableau non fourni).

**Tableau 4: Profil de formation des répondant.e.s : formation de base et supérieure santé/social ; formation continue démences**

v. A9, A11, B3	Oui	Non	Autre	Total
Formation de base santé/social	<b>77%</b>	22%	1%	100% (N=1728)
Formation supérieure santé/social	<b>20%</b>	78%	2%	100% (N=401)
Formation continue accomplie en matière de démences	<b>37%</b>	63%	0%	100% (N=834)

Exemple de lecture: 77% des répondant.e.s ont une formation de base dans le domaine santé/social).

37% des répondant.e.s ont déjà suivi une *formation continue (en cours d'emploi) en rapport avec les démences*. Nos données ne nous permettent pas de dire avec précisions lesquelles, cependant dans la questions ouverte qui demandait des précisions, la formation APADE<sup>24</sup> a souvent été mentionné, de même que des formations sur des approches relationnelles/communicationnelles comme la Validation<sup>25</sup>.

### ***Compétence en matière de démences et intérêt pour la formation continue en matière de démences***

Qu'en est-il plus précisément de la formation de nos répondant.e.s en matière de maladie d'Alzheimer/démences, et plus généralement de leur compétences en la matière (qu'elles soient acquises par des formations ou par la pratique professionnelle). Quel est leur intérêt pour des formations continues en la matière ? Et dans la mesure où un intérêt existe, sous quelles formes et sur quels sujets les répondant.e.s aimerait-ils avoir accès à des formations continues ?

Ce sont les questions sur lesquelles nous allons nous pencher dans cette deuxième section de l'analyse. Dans cette section, nous ferons usage non seulement des questions fermées (résultats statistiques) de notre questionnaire, mais aussi des questions ouvertes, par lesquelles les

<sup>23</sup> Une catégorie assez disparate qui inclut par exemple les techniciens en radiologie, les psychologues, les ergothérapeutes.

<sup>24</sup> « Accompagner les personnes atteintes de démence en EMS » (APADE), dispositif de formation de la FEGEMS (voir chap. 7 ; <https://www.fegems.ch/events/revue-de-presse-la-formation-apade-de-la-fegems-a-l-honneur/>)

<sup>25</sup> Approche relationnelle développée par la psychologue américaine d'origine allemande Naomi Feil, qui prend son inspiration notamment dans la psychologie de Carl Rogers et met l'accent sur la validation des compétences restantes des personnes malades plutôt que sur leurs « déficits » (voir Munsch-Roux et Mounsch 2008).

répondant.e.s ont pu indiquer les thématiques ou sujets qui les intéressent plus particulièrement<sup>26</sup>.

### ***Formation et compétences auto-évaluées en matière de prise en charge de personnes âgées atteintes de démence***

Parmi nos répondant.e.s, un petit tiers dit n'avoir eu aucune formation en matière de maladie d'Alzheimer durant sa formation professionnelle de base ou supérieure (ou ne s'en souvient en tout cas pas) (30%). Une minorité (15%) a reçu une formation approfondie en la matière, alors que la moitié (52%) a reçu une *formation* « élémentaire » uniquement.

Néanmoins, à la question de savoir s'ils se sentent « aujourd'hui suffisamment formé.e.s pour assurer une prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres formes de démence (et de leurs proches) dans leur travail », deux tiers (64%) répondent « oui, tout à fait » ou « oui, plus ou moins » (tableau 5 ci-dessous).

**Tableau 5 : Auto-évaluation générale des compétences professionnelles en matière de maladie d'Alzheimer/démence**

« A votre avis, êtes-vous aujourd'hui suffisamment formé.e pour assurer une prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres formes de démence (et de leurs proches) dans votre travail ? » (Q15)

	N	%
Non, pas du tout	139	7.0%
Non, pas vraiment	570	28.8%
Oui, plus ou moins	1003	<b>50.7%</b>
Oui, tout à fait	268	<b>13.5%</b>
Total	1980	100.0%

Exemple de lecture : sur l'ensemble des répondants, 7.0% ne se sentent « pas du tout » suffisamment formé pour assurer la prise en charge de personnes âgées atteintes de démence et de leurs proches.

Si les gens se sentent plus ou moins compétents, cela pourrait avoir plusieurs raisons : ils peuvent notamment avoir acquis les compétences nécessaires sur le terrain, ou alors lors de formations continues – comme vu ci-dessus, 37% des répondant.e.s ont en effet déjà suivi des formations continues sur des questions liées aux démences.

Cependant, une analyse un peu plus fine de cette question (voir tableau 6 ci-dessous) révèle des points intéressants : ainsi, le seul groupe professionnel à se sentir majoritairement « très compétent » est les médecins (dont 61% se sentent très compétent.e.s). A l'inverse, une bonne majorité (59%) des aides à domicile et auxiliaires de santé ne se sentent « pas du tout » ou « pas vraiment » compétentes en la matière. De même, 73% des pharmaciens et 64% du personnel hors soins se sentent « pas du tout » ou « pas vraiment » compétent.e.s. en ce qui concerne les thématiques relatives aux démences. Pourtant, toutes ces catégories de professionnel.le.s se trouvent souvent en première ligne de contact avec les personnes âgées atteintes de démence : leur capacité à se comporter de façon appropriée envers les personnes âgées, mais aussi leur

<sup>26</sup> Le fait d'allier des analyses quantitatives et qualitatives sous cette forme a un avantage et un inconvénient : l'avantage est que les éléments qualitatifs provenant des questions ouvertes donnent une image plus dense et riche des perspectives des répondant.e.s que les éléments quantitatifs, dans la mesure où ils/elles étaient libres de répondre en leurs propres mots et à leur façon. L'inconvénient, c'est que les questions ouvertes rendent impossibles de croiser les données quantitatives et qualitatives : ainsi, nous verrons ci-dessous que notre façon de procéder impose une limite à notre capacité de lier des réponses qualitatives à des groupes professionnels.

capacité à détecter d'éventuels signes précurseurs d'une démence, jouent donc un rôle important, pas seulement pour le bien-être des personnes âgées atteintes de démence en général, mais aussi et notamment pour leur sécurité. Ainsi, il importe que les pharmaciens détectent des signes de démence chez leur clientèle, qui pourraient signaler des difficultés, pour ces personnes, de suivre le traitement prescrit correctement. De même, il est important que le personnel d'intendance des EMS comprenne des signes de démence pour qu'il puisse se comporter de façon appropriée, et ne pas, par exemple, avoir un comportement trop brusque ou laisser des produits de nettoyage dangereux à la portée de personnes âgées atteintes de démence. Chez d'autres groupes de professionnels au contact fréquent des personnes âgées atteintes de démence – les infirmières, les aides-soignantes et ASA, les ASSC et ASE, ainsi que diverses autres professions de la santé - on constate qu'environ 25-30% ne se sentent « pas du tout » ou « pas vraiment » compétentes. Dans ces mêmes professions, peu de personnes sentent « tout à fait compétentes » ; la plupart disent se sentir « plus ou moins » compétents. Vu l'importance de ces métiers dans la prise en charge des personnes âgées, ce pourcentage interpelle.

**Tableau 6 : Auto-évaluation des compétences générales en matière de prise en charge de personnes âgées atteintes de démence, par groupes de métier**

« A votre avis, êtes-vous aujourd'hui suffisamment formé.e pour assurer une prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres formes de démence (et de leurs proches) dans votre travail ? » (Q15)

		Non, pas du tout	Non, pas vraiment	Oui, plus ou moins	Oui, tout à fait	Total
Aides à domicile et Auxiliaires de santé	N	10	39	31	3	83
	%	12.0%	<b>47.0%</b>	37.3%	3.6%	100.0%
Aides-soignantes et ASA	N	18	114	255	59	446
	%	<b>4.0%</b>	<b>25.6%</b>	57.2%	13.2%	100.0%
ASSC et ASE	N	1	45	100	19	165
	%	<b>0.6%</b>	<b>27.3%</b>	60.6%	11.5%	100.0%
Infirmières/-ers	N	25	178	416	110	729
	%	<b>3.4%</b>	<b>24.4%</b>	57.1%	15.1%	100.0%
Autres prof.santé	N	4	24	44	18	90
	%	<b>4.4%</b>	<b>26.7%</b>	48.9%	20.0%	100.0%
Médecins	N	1	4	9	22	36
	%	2.8%	11.1%	25.0%	<b>61.1%</b>	100.0%
Pharmacien.ne.s	N	13	32	14	3	62
	%	<b>21.0%</b>	<b>51.6%</b>	22.6%	4.8%	100.0%
Animatrices/assistantes soc.	N	2	17	41	13	73
	%	2.7%	23.3%	56.2%	17.8%	100.0%
Personnel hors soins	N	62	98	73	17	250
	%	<b>24.8%</b>	<b>39.2%</b>	29.2%	6.8%	100.0%
Autres	N	3	19	20	4	46
	%	6.5%	41.3%	43.5%	8.7%	100.0%
Total	N	139	570	1003	268	1980
	%	7.0%	28.8%	50.7%	13.5%	100.0%

Exemple de lecture : parmi les aides à domicile et auxiliaires de santé (un total de 83 personnes), 3,6% se sentent « tout à fait compétentes » pour la prise en charge de personnes âgées atteintes de démence.

Par rapport aux trois principaux milieux d'activité professionnelle (hôpital, EMS, à domicile), on ne constate pas de grandes différences dans le sentiment subjectif général de compétence du personnel : dans tous ces trois milieux, environ deux tiers des répondant.e.s se sentent raisonnablement compétent.e.s (« tout à fait » ou « à peu près »), tandis que le tiers restant ne se sent pas vraiment compétent (« pas vraiment » ou « pas du tout »)<sup>27</sup>.

Le sentiment d'incompétence en matière de démences est particulièrement prononcé chez les personnes qui travaillent au contact de personnes âgées atteintes de démence depuis très peu de temps (moins d'une année ; N=173) : 70% d'entre elles ne se sentent pas compétentes en la matière. Chez les autres professionnel.le.s, le sentiment de compétent ne change pas énormément avec le nombre d'années d'expérience : les gens avec plus de 10 ans d'expérience dans ce domaine se sentent légèrement plus souvent très ou assez compétents (70%) que les autres (60%).

## Besoins et souhaits concernant la formation continue en matière de démences

### *Intérêt pour la formation continue en matière de maladie d'Alzheimer/démences*

Malgré le fait que la majorité de nos répondant.e.s se sentent plutôt compétent.e.s pour prendre en charge des personnes âgées atteintes de démence, une solide majorité (70%) se dit néanmoins intéressée par des formations continues portant sur des thématiques liées à la maladie d'Alzheimer et aux démences en général. Ceci n'est pas forcément un paradoxe : ce n'est pas parce que l'on a déjà un certain nombre de compétences qu'on ne ressent pas le besoin de se former davantage. C'est d'autant plus vrai dans un domaine comme les démences où les connaissances sont en constante évolution, tant du point de vue médical (de fréquentes annonces que de nouveaux médicaments prometteurs ou de nouveaux procédés diagnostics sont mis à l'essai), que du point de vue de la prise en charge plus généralement (approches communicationnelles nouvelles, nouvelles technologies, etc.).

**Tableau 7 : Intérêt pour la formation continue en matière de démences**

	N	%
Intéressé.e	1383	<b>69.8%</b>
Peut-être intéressé.e	440	22.2%
Pas intéressé.e	115	5.8%
Je ne sais pas	42	2.1%
Total	1980	100.0%

Exemple de lecture: 69.8% des répondant.e.s (1383 personnes) sont intéressé.e.s par des formations continues en matière de maladie d'Alzheimer/démence

Seul un petit pourcentage (6%) ne se dit pas intéressé du tout par les formations continues : il s'agit souvent de personnes qui vont bientôt prendre leur retraite ou qui sont dans des métiers hors soins. En effet, l'intérêt pour les formations continues est un peu plus élevé chez les moins

<sup>27</sup> (Tableau non produit ici). Pour les autres milieux professionnels (foyers de jours, structures associatives etc.), le nombre de répondant.e.s n'est pas suffisamment élevé pour permettre une analyse plus fine.

de 35 ans (80% d'intéressés) que chez 35-55 ans (70%), pour tomber à 53% chez les 55 ans et plus. Cela pourrait refléter un changement de priorités avec l'âge, mais est peut-être aussi un signe que la formation continue (formelle) est aujourd'hui davantage valorisée dans les milieux professionnels, et que les jeunes y portent davantage d'attention.

Une analyse plus fine montre cependant que l'intérêt pour les formations continues est assez inégal entre catégories professionnelles (tableau 8 ci-dessous) : ainsi les médecins et les pharmaciens sont ceux qui expriment le moins d'intérêt clair pour les formations continues (39% et 53% d'intéressés uniquement). En revanche, ce sont aussi les deux catégories où beaucoup (40%) disent être « peut-être » intéressés : peut-être que cela signale un certain scepticisme concernant les formations continues (explicable par le fait que ces personnes disposent déjà d'un niveau de formation élevé et qu'elles sont d'office soumises à des obligations de formation continue assez importantes).

En revanche, l'intérêt pour des formations continues est particulièrement élevé dans les catégories professionnelles qui sont le plus « au front » de la prise en charge des personnes âgées au quotidien : les aides à domicile et auxiliaires de santé (81% d'intéressées), les ASSC et ASE (88%) et les aides-soignantes et ASA (77%). Les infirmières sont aussi majoritairement intéressées (66%), mais un peu moins que les autres catégories : cela s'explique vraisemblablement par le fait que les infirmières ont déjà en moyenne une formation plutôt meilleure en la matière<sup>28</sup>.

L'intérêt pour les formations continues en matière de démence est élevé aussi chez les autres professions de santé (65%), les animatrices socio-culturelles (68%) et même les personnes hors soins (60%).

---

<sup>28</sup> Comme montré ci-dessus, les infirmières ont plus souvent que ces autres catégories une formation supérieure de type CAS, MAS, spécialisation infirmières ou similaire.

**Tableau 8: Intérêt pour la formation continue en matière de démence, par catégories professionnelles**

« De manière générale, seriez-vous intéressé.e à suivre une formation continue sur la maladie d’Alzheimer et autres formes de démence ? » (Q16)

	Je ne sais pas	Non	Oui	Peut-être	
Aides à domicileN et Auxiliaires de santé	3 3.6%	3 3.6%	67 <b>80.7%</b>	10 12.0%	83 100.0%
Aides-soignantes et ASA	7 1.6%	20 4.5%	345 <b>77.4%</b>	74 16.6%	446 100.0%
ASSC et ASE N	0 0.0%	2 1.2%	144 <b>87.8%</b>	18 11.0%	164 100.0%
Infirmières/-ers N	14 1.9%	43 5.9%	485 <b>66.4%</b>	188 25.8%	730 100.0%
Autres prof.santé N	1 1.1%	7 7.8%	65 <b>72.2%</b>	17 18.9%	90 100.0%
Médecins N	0 0.0%	8 22.2%	14 <b>38.9%</b>	14 <b>38.9%</b>	36 100.0%
Pharmacien.ne. N s	0 0.0%	3 4.8%	33 <b>53.2%</b>	26 <b>41.9%</b>	62 100.0%
Animatrices/assistantes soc. N	0 0.0%	2 2.7%	50 <b>68.5%</b>	21 28.8%	73 100.0%
Personnel horssoins N	15 6.0%	21 8.4%	150 <b>60.0%</b>	64 25.6%	250 100.0%
Autres N	2 4.3%	6 13.0%	30 <b>65.2%</b>	8 <b>17.4%</b>	46 100.0%
Total	42 2.1%	115 5.8%	1383 <b>69.8%</b>	440 22.2%	1980 100.0%

Exemple de lecture :80.7% des aides-soignantes et auxiliaires de santé sont de manière générale intéressés par des formations continues sur les démences.

### ***Formats souhaités des formations continues***

Vu le fort intérêt pour des formations continues sur des thématiques liées aux démences, se posent diverses questions sur le format et les contenus souhaités des formations. Nous commençons par regarder quels formats de formations sont les plus désirés par les répondant.e.s. Une précaution à ce sujet : les formats envisagés par les répondant.e.s sont probablement tributaires des formes de formations dont ils ont déjà fait l’expérience (ainsi, les interventions sont souhaitées essentiellement par les groupes de professionnel.le.s qui en ont déjà l’habitude). Aussi, ce n’est pas parce qu’un format de formation est particulièrement « populaire » qu’il est nécessairement le plus efficace : toute décision en matière de format de formation devrait aussi reposer sur une évaluation de son efficacité à atteindre les buts visés à moyen terme (sur ce point voir Fossey et al. 2014).

A la questions « Selon vous, quel est le meilleur moyen d'apprendre sur la maladie d'Alzheimer et autres formes de démence ? », les répondants indiquent souvent plusieurs réponses (en moyenne deux ; ce qui dans le tableau 9 ci-dessous explique que les 100% de réponses corresponde à un 205% de *répondants*).

Le format le plus sollicité (37.7% des réponses et 77.4% des répondants) est le format le plus « classique » des cours/ateliers/séminaires, qui peuvent bien évidemment prendre une variété de modalités. Les deux autres formats évoqués par une proportion importante de répondant.e.s sont les interventions/échanges entre professionnel.le.s (44% des répondant.e.s) et les stages/apprentissage auprès de professionnel.le.s expérimenté.e.s. Suivent les simulations (pas encore disponibles sur Genève par rapport aux démences en particuliers).

Un format particulièrement *peu* sollicité est la formation en ligne. La seule exception sont les pharmacienn.e.s dont un tiers (35%) souhaite avoir accès à une formation en ligne.

On verra plus bas que le peu d'intérêt pour les formations en ligne auprès du personnel soignant en particulier s'explique vraisemblablement par le fait que l'échange direct avec d'autres professionnel.le.s (aussi d'autres professions ou d'autres établissements) est jugé très important par beaucoup de gens, dans la mesure où l'échange permet la diffusion de « bonnes pratiques » testées sur le terrain. Du côté des pharmacienn.e.s, l'intérêt principal des formations continues est surtout dû au besoin de mieux reconnaître les signes de démences chez leur clientèle, et de savoir comment se comporter avec des personnes atteintes de démence. Ce type de connaissances peut peut-être plus facilement être acquis sous forme d'une formation on-line que des connaissances relevant du savoir-être, essentielles au personnel impliqués dans les soins et l'accompagnement des personnes âgées au quotidien.

**Tableau 9 : Formats souhaités de formation continue en matière de démences**

\$B7FormeFormContAgrég Frequencies

	N	% réponses	% personnes
Cours, ateliers, séminaires	1507	<b>37.7%</b>	<b>77.4%</b>
Intervisions/échanges entre prof.	856	<b>21.4%</b>	<b>44.0%</b>
Simulations	466	11.7%	23.9%
Autodidacte	169	4.2%	8.7%
Stages/Contact des professionnels	715	<b>17.9%</b>	<b>36.7%</b>
Etude guidée (indiv/coll)	105	2.6%	5.4%
En ligne	182	<b>4.5%</b>	<b>9.4%</b>
Total	4000	100.0%	205.5%

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

Exemple de lecture: 77.4% des répondant.e.s souhaitent avoir des formations sous forme de cours/ateliers/séminaires, correspondant à 37.7% des réponses (la différence entre % de répondants et le % de réponses est due au fait que des réponses multiples étaient possibles)

Une analyse plus détaillée (tableau non produit) montre que les cours/ateliers/séminaires sont sollicités de manière assez uniforme par tous les groupes de professionnel.le.s (le plus par les médecins et les pharmacies, à 91%). De la même façon, les simulations sollicitées par en

moyenne environ 20-30% des membres de tous les groupes professionnels (sauf les aides à domicile et auxiliaires de santé, qui n'en ont vraisemblablement aucune expérience). Les interventions ou autres types d'échanges entre professionnel.le.s sont sollicités par une petite moitié (45-50%) des membre des groupes professionnels qui en ont déjà l'habitude et pour qui ces échanges font souvent partie d'une prise en charge pluridisciplinaire institutionnalisée (infirmières, médecins, animatrices, aides-soignantes et ASA, ASSC et ASE, ainsi que les 'autres' professions de santé, parmi lesquelles des thérapeutes divers, psycho-, art-, ergo-thérapeutes, logopédistes, etc.).

Nous reviendrons ultérieurement sur la question des formats de formation, sur la base des réponses aux questions ouvertes.

### **Formateurs souhaités**

Une autre question importante est de savoir qui les professionnel.le.s interrogé.e.s aimeraient avoir comme formateurs ou formatrices. Comme le montre le tableau 10 ci-dessous, ce sont les « professionnels expérimentés » qui sont le plus sollicités comme formateurs : la quasi-totalité des répondant.e.s (94%) ont mentionné cette catégories de formateurs. A l'autre extrême, les formateurs universitaires sont peu cités (22% des répondants les mentionnent) : à la lumière des résultats qualitatifs (voir plus bas), cela pourrait vouloir dire soit que l'expertise scientifique n'est pas perçue comme très utile, soit que sa valeur est peut-être sous-estimée.

Un résultat remarquable par rapport à cette question, c'est qu'un assez grand nombre de répondants (45%) mentionnent les *proches aidants* comme (co-)formateurs possibles, et que 30% des répondants souhaiteraient apprendre aussi des *personnes atteintes de démence* elles-mêmes. La pratique consistant à faire appel aussi à des personnes atteintes de démences elles-mêmes (généralement celles à un stade précoce de la maladie, et souvent celles qui sont encore relativement 'jeunes') est à notre connaissance peu connue en Suisse. Dans d'autres contextes cependant – en Grande Bretagne en particulier – il existe déjà toute une tradition participative qui consiste à chercher à inclure les personnes concernées dans divers types d'activités (par exemple dans des recherches en cours, en tant que formateurs, ou en tant qu'activistes<sup>29</sup>).

**Tableau 10 : Profil souhaités des formateurs et formatrices**

	N	% de réponses	% de répondants
Professionnel.le.s	1837	<b>48.9%</b>	94.0%
Universitaires	428	11.4%	21.9%
Proches aidant.e.s	892	<b>23.7%</b>	<b>45.6%</b>
Personnes atteintes de démence	600	<b>16.0%</b>	<b>30.7%</b>
Total	3757	100.0%	192.2%

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

**Exemple de lecture:** Sur l'ensemble des réponses à la question « qui souhaiteriez-vous avoir comme formateurs ? », 48.9% disent « des professionnels expérimentés ». 94% des personnes ayant répondu à cette question ont coché la case « des professionnels expérimentés »).

<sup>29</sup> En Ecosse par exemple il existe un groupe de lobbying appelé le *Scottish Dementia Working Groupe (SDWG)* qui a été très actif dans le développement de la politique démence écossaise dès 2007. De même, lors de la conférence européenne Alzheimer 2018 à Barcelone, certains experts de Grande Bretagne et d'Irlande ont été accompagnés de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui ont participé activement aux conférences orales.

Quand on regarde d'un peu plus près, on constate que les formateurs de type « professionnels expérimentés » sont sollicités unanimement (90% et plus) par toutes les catégories de professionnels (tableau 11 ci-dessous). Les formateurs universitaires sont souhaités surtout par les médecins (53% des médecins les demandent), et un peu moins par les pharmaciens (35%) et les infirmières (27%).

Les proches aidants, quant à eux, sont le plus sollicités par les médecins et les pharmaciens<sup>30</sup>, les infirmières et infirmiers, ainsi que par le groupe hétéroclite des « autres » professions de santé (plus de 50% des répondants de chacun de ses groupes professionnels). En revanche, les aides à domicile et auxiliaires de santé (28%) et les aides-soignantes et ASA (38%) sont moins nombreuses à souhaiter apprendre des proches aidants (les ASSC et ASE se trouvent entre-deux avec 44%).

Ces résultats indiquent qu'il serait opportun de penser les formations continues en matière de démence au-delà des formats de formation les plus habituels, et de réfléchir à des possibilités d'inclure des proches et, éventuellement, des personnes atteintes de démence (légère) dans les formations. Les professionnels qui ont répondu à notre questionnaire semblent être sensibles au fait que les personnes atteintes de démences détiennent elles aussi une « expertise » (sur elles-mêmes), qui peut utilement compléter l'expertise professionnelle des infirmières, médecins ou autres soignants. De même, beaucoup de professionnels sont ouverts à l'idée qu'ils pourraient avoir des choses à apprendre des proches aidants qui, pour certains, s'occupent de personnes âgées atteintes de démence 24/24h et 7/7j. Par la force des choses, elles développent ainsi un savoir-faire qui – comme le montre le succès des groupes de rencontres de proches aidants – pourrait avoir une utilité aussi pour les professionnels. L'intérêt des proches aidants eux-mêmes à participer à des formations a été clairement formulé dans le cadre de focus groupes organisés dans trois cantons dont Genève il y a quelques années. Dans ce rapport, nous formulons la même proposition pour le canton de Genève (Lucas, Giraud 2010)<sup>31</sup>.

Certainement que la question de savoir comment intégrer des proches aidants et/ou des personnes atteintes de démences aux formations continues, de sorte à faire bon usage de leur savoir-faire et savoir-être dans le respect de leurs conditions de vie souvent difficiles, demande mûre réflexion. Cependant, elle ouvre aussi sur la possibilité réelle d'innover en matière de formation.

---

<sup>30</sup> À garder en tête que ce sont deux groupes peu nombreux dans notre échantillon (N=36 et N=62 respectivement), il ne faut donc pas sur-interpréter les résultats.

<sup>31</sup> « Proposition 2. GE. Intervention des proches dans le cadre des formations sur la maladie d'Alzheimer But : Répondre aux besoins des intervenants de terrain qui font face à la problématique spécifique des malades d'Alzheimer en les sensibilisant aux situations concrètes vécues par ces personnes et leurs proches. Les éléments pratiques suivants ont été soulignés.

- Formule à développer dans des institutions comme la FSASD, la FEGEMS, les HES, etc.
- Importance des témoignages et importance des jeux de rôle dans ce type de formation, du fait de la spécificité de la maladie et des situations auxquelles les intervenants se confrontent ou vont se confronter. Commentaire : cette formule a fait l'unanimité et semble répondre à un double besoin : celui d'une reconnaissance des proches aidants et d'une valorisation de leur expertise d'une part, et celui de former le réseau d'intervenants à domicile (ainsi le cas échéant que le réseau plus éloigné) au cas particulier de la maladie d'Alzheimer. » (Lucas, Giraud, 2010 : 12)

**Tableau 11 : Profil souhaités des formateurs et formatrices, par groupes professionnels**

		Professionnels	Universitaires	Proches aidants	Personnes atteintes	
Aides à domicile et Auxiliaires de santé	N % within xA1R3MétCateg2	76 <b>92.7%</b>	4 4.9%	23 28.0%	14 17.1%	82
Aides-soignantes et ASA	N %	416 <b>94.3%</b>	71 16.1%	166 37.6%	117 26.5%	441
ASSC et ASE	N %	157 <b>96.3%</b>	39 23.9%	72 44.2%	43 26.4%	163
Infirmières/-ers	N %	684 <b>95.0%</b>	196 27.2%	385 <b>53.5%</b>	257 35.7%	720
Autres prof.santé	N %	84 <b>97.7%</b>	21 24.4%	45 <b>52.3%</b>	32 <b>37.2%</b>	86
Médecins	N %	30 <b>83.3%</b>	19 <b>52.8%</b>	19 <b>52.8%</b>	17 <b>47.2%</b>	36
Pharmacien.ne.s	N %	56 <b>90.3%</b>	22 <b>35.5%</b>	32 <b>51.6%</b>	13 21.0%	62
Animatrices/assistantes soc.	N %	69 <b>95.8%</b>	13 18.1%	41 <b>56.9%</b>	25 34.7%	72
Personnel hors soins	N %	220 <b>89.4%</b>	33 13.4%	87 35.4%	69 28.0%	246
Autres	N %	45 95.7%	10 21.3%	22 46.8%	13 27.7%	47
<b>Total</b>	<b>N</b>	<b>1837</b>	<b>428</b>	<b>892</b>	<b>600</b>	<b>1955</b>

Percentages and totals are based on **respondents**.

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

Exemple de lecture: 17.1% des aides à domicile et auxiliaires de santé souhaiteraient avoir des personnes âgées atteintes de démence comme (co-)formatrices.

### ***Certification***

Une dernière question d'ordre général – avant de nous pencher sur la question des *contenus* des formations continues – est celle de la certification des formations : du point de vue des répondant.e.s, importe-t-il que les formations continues qu'ils seront peut-être amenés à suivre soient certifiantes, c'est-à-dire qu'elles donnent lieu à une forme de reconnaissance officielle valable au-delà de leur contexte professionnel immédiat ? Il s'avère que c'est en effet une question très importante, car à la question « Si vous décidiez de suivre une formation, serait-il important qu'elle soit certifiante ou diplômante ? », trois quarts (!) des répondant.e.s disent que oui, ce serait important (« très important » pour 32.8% des répondants, d'une « certaine importance » pour 41.9%). Seulement 6.5% estiment que la certification n'a aucune importance pour eux.

**Tableau 12 : Importance de la certification des formations continues, par groupes professionnels**

« Si vous décidiez de suivre une formation continue, serait-il important que celle-ci soit certifiante ou diplômante ? »

	N	%
très important	645	<b>32.8</b>
certaine importance	823	<b>41.9</b>
pas très important	369	18.8
aucune importance	127	6.5
Total	1964	100.0

Exemple de lecture : sur l'ensemble des répondants, 32.8% estiment très important que des formations continues soient certifiantes ou diplômantes.

A regarder de plus près (tableau S5 en annexe), on voit que ce sont surtout les groupes professionnels à la fois le plus impliqué dans les soins et l'accompagnement au quotidien des personnes âgées atteintes de démence, *et* qui détiennent les diplômes les moins élevés : les aides-soignantes et ASA (dont 47% voient la certification comme « très importante »), suivies des aides à domicile et auxiliaires de santé (37.8%) et des ASSC et ASE (38.7%).

A noter cependant que l'un dans l'autre, toutes les catégories professionnelles accordent de l'importance à la certification, les différences ne sont pas très importantes. Cela indique peut-être simplement que les professionnel.le.s toutes catégories confondues ont tout à fait conscience du fait que, dans le monde d'aujourd'hui, il ne suffit pas d'avoir des compétences : encore faut-il avoir des diplômes en attestant. Une formation reconnue au-delà de l'institution où l'on exerce est une ressource pour la personne et deviendra un atout crucial le jour où elle doit faire face à des changements professionnels (restructurations internes, recherche d'emploi, etc.)

Et puis, l'importance accordée à la certification pourrait aussi être un signe que les professionnel.le.s. actifs auprès des personnes âgées (en général, et atteintes de démence en particulier) sont en grand besoin de reconnaissance officielle et de revalorisation de leurs métiers, souvent éprouvants et vus comme peu attrayants<sup>32</sup>. Nous avons déjà constaté ce besoin de reconnaissance de leurs compétences lors d'une précédente enquête auprès d'intervenant.e.s au domicile de personnes atteintes de démences (Giraud et Lucas 2013). Nous y reviendrons plus bas dans la discussion des réponses aux questions ouvertes du questionnaire.

---

<sup>32</sup> Cela est vrai même au niveau du métier de médecin gériatre : alors que la médecine en général est une discipline prestigieuse, la médecine gériatrique « rebute les jeunes » (cf. [https://www.swissinfo.ch/fr/societe/p%C3%A9nurie-de-docteurs\\_la-m%C3%A9decine-pour-seniors-rebute-les-jeunes/40537194](https://www.swissinfo.ch/fr/societe/p%C3%A9nurie-de-docteurs_la-m%C3%A9decine-pour-seniors-rebute-les-jeunes/40537194))

## Etat des connaissances actuelles – auto-évaluation

Enfin, au vu des besoins importants de formation exprimés par nos répondant.e.s, la question crucial qui se pose est maintenant celle de savoir *sur quoi* devraient porter ces formations. Pour répondre à cette questions, nous procédons en deux temps : d'abord en regardant comment les répondant.e.s auto-évaluent leurs compétences en l'état actuel, sur un certain nombre de sujets clé pour la prise en charge de personnes âgées atteintes de démence. Ensuite (point 4.4) nous regarderons quels sujets de formation les répondant.e.s estiment prioritaires et sollicitent.

En ce qui concerne l'auto-évaluation des compétences, elle a été menée en demandant aux répondant.e.s de répondre à la question : « Comment évaluez-vous votre état de connaissances pour chacun des sujets [dans la liste ci-dessous] sur une échelle allant de 'tout à fait satisfaisantes par rapport aux exigences de mon métier' à 'pas du tout satisfaisantes par rapport aux exigences de mon métier' ? ». Cette question était assortie d'une batterie de 25 sujets couvrant une grande variété de thèmes (voir questionnaire, Annexe 3, question 13) : *cliniques* (connaissance de la maladie, dépistage et diagnostic, santé mentale, approches thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses), relatives à la *vie quotidienne* (connaissances des gestes quotidiens d'aide et soin), à la *communication* (verbale, non verbale, animation etc.), aux *troubles du comportement, aux adaptations et outils environnementaux* (architecture, nouvelles technologies), aux questions de *fin de vie, de spiritualité et de bientraitance*, aux question de *management et d'organisation* (coordination des soins, modèles de prise en soins, gestion d'équipe), aux *questions politico-administratives* (financement des prestations, politique de santé) ; enfin la batterie inclut des sujets spécifiques que l'on sait à la fois pertinents et souvent trop peu pris en compte (prévention du suicide, démences et migration, handicap, sexualité).

L'idée de cette longue batterie de questions était double : d'une part, il s'agissait d'aboutir à une vision compréhensive de l'auto-évaluation des compétences des répondant.e.s sur l'ensemble des sujets les plus importants que l'on sait pertinents pour la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence. D'autre part, il s'agissait (implicitement) aussi d'attirer l'attention des répondant.e.s sur une vaste brochette de thématiques, sachant que seule une partie sera pertinente pour chaque répondant.e. En activant (ou éveillant) la conscience des répondant.e.s, nous espérons les aider à donner des réponses riches aux questions ouvertes plus tard dans le questionnaire. Cette tactique comportait le risque de dissuader certain.e.s répondant.e.s de continuer à répondre au questionnaire<sup>33</sup> ; l'avantage de cette question fermée est qu'elle permet ensuite de croiser les réponses avec d'autres variables, notamment avec les groupes professionnels. Ceci donne une image plus fine de qui pourrait avoir besoin de quelles types de connaissances<sup>34</sup> (voir ci-dessous).

---

<sup>33</sup> Pour éviter que les répondant.e.s abandonnent le questionnaire en arrivant à cette question, celle-ci était laissé en question optionnelle, avec pour effet que certains répondant.e.s n'y ont pas répondu du tout, ou seulement en partie. Cela n'a pas posé de grands problèmes ; dans le cas de réponses partielles, les éléments sur lesquels les gens n'ont pas répondu ont simplement été recodés en valeurs manquantes.

<sup>34</sup> Gardant en tête que la question demandait aux gens d'évaluer leur état des connaissances/compétences, et non d'indiquer s'ils estiment avoir besoin de formation sur ces sujets ; cependant, un certain nombre de réponses aux questions ouvertes (« tous les sujets » [figurant dans la liste de la question 13], ou « voir Q13 ») nous donnent à penser qu'il est légitime de considérer cette question comme répondant en tout cas partiellement aussi à celle du besoin de formation.

### *Auto-évaluation des connaissances sur 25 sujets*

Le tableau 13 ci-dessous montre les moyennes des réponses aux divers sujets proposés à l'auto-évaluation des répondant.e.s.<sup>35</sup>. Ce tableau montre que le niveau de connaissance auto-évalué par l'ensemble des répondant.e.s ne varie pas énormément d'un sujet à l'autre : sur l'ensemble des 25 sujets proposés, la moyenne des réponses se situe entre 1.9 (« connaissances peu satisfaisantes ») et 3.1 (« connaissances assez satisfaisantes »). Autrement, dans cette batterie de sujets proposés, il n'y a aucun sujet sur lequel la moyenne des répondant.e.s estime avoir des connaissances entièrement insatisfaisantes, ni entièrement satisfaisantes<sup>36</sup>.

Ceci pourrait s'expliquer en partie par le fait que sur une échelle de 1-4, la tendance des répondant.e.s est de se positionner à gauche et à droite du point médian de l'échelle (donc à 2 ou à 3, autour du point médian de l'échelle à 2.5). Aussi, bien que le questionnaire soit anonyme, il n'est pas forcément aisé de se déclarer « incompetent » (« connaissances tout à fait insatisfaisantes »), quand bien même l'on se sentirait « incompetent ». Enfin, la question précisait bien que le niveau de connaissances à évaluer était celui se rapportant au métier que l'on fait, et non dans l'absolu. Cependant, il est probable que certains répondant.e.s n'aient pas tenu compte de cette spécificité et aient jugés leurs connaissances « dans l'absolu »<sup>37</sup> - et donc trop sévèrement. Enfin – limite importante – l'auto-évaluation des compétences a une limite 'naturelle' qui est qu'elle n'est pas toujours entièrement fiable : on peut se croire compétent sans pour autant l'être ; et l'inverse, on peut ne pas se croire compétent tout en l'étant. Néanmoins, l'auto-évaluation a une valeur indicative intéressante.

En haut du tableau 13, apparaissent en premier les sujets sur lesquels les répondant.e.s estiment avoir des connaissances *les moins satisfaisantes* (moyenne autour de 2.0) : démence et sexualité ; démence et migration ; et des questions financières en rapport avec les démences (financement des prestations).

Arrive ensuite un groupe de sujets sur lesquels les répondant.e.s s'estiment un peu plus compétent.e.s, mais avec une moyenne toujours assez basse (2.1-2.29) : la prévention du suicide ; la politique de santé ; l'accompagnement religieux ou spirituel ; les nouvelles technologies [en rapport avec les démences] ; les techniques d'animations spécifiques aux personnes atteintes de démence ; les modèles de prise en soin ; et les approches non médicamenteuses. Il s'agit là d'une brochette assez disparate de sujets qui ne sont pas tous en lien direct avec le soin ou l'accompagnement des personnes âgées (la politique de santé, financement des prestations).

---

<sup>35</sup> Le N indique le nombre de répondant.e.s pour chaque sujet proposé : on voit que ce nombre est pour tous les sujets inférieur au nombre total de questionnaires valides retournés (N=2240). Ceci parce que certaines personnes n'ont pas répondu à la question en entier (soit parce que – probablement – elle était dissuasive par sa longueur ; soit simplement parce qu'elle n'était pas pertinente pour certains, notamment pour les répondants des professions hors soins, qui au lieu de cocher 25x « je ne sais pas/ne s'applique pas à moi » ont simplement renoncé à répondre à la question. A noter que dans le questionnaire électronique, cette question (contrairement à certaines autres) n'était pas assortie d'une obligation de répondre, pour ne pas décourager des répondant.e.s.

<sup>36</sup> A remarquer que nous ne faisons pas ici de distinction entre « connaissances » et « compétences », ni entre connaissances « satisfaisantes » ou « suffisantes ». Le questionnaire demandait aux répondant.e.s d'évaluer dans quel mesure leurs *connaissances* sont *satisfaisantes*. Le terme 'connaissances' était choisi par simplicité, et en partant de l'idée que les répondant.e.s allaient d'eux-mêmes le comprendre comme englobant leurs compétences au sens large ; le terme de connaissances 'satisfaisantes' étaient choisi (à la place de connaissances 'insuffisantes') pour éviter la connotation « d'incompétence » que certains pourraient rattacher à « l'aveu » de disposer de connaissances « insuffisantes »).

<sup>37</sup> Cela se voit par le fait que des répondant.e.s répondent parfois « connaissances tout à fait insatisfaisantes » à des thématiques qui, a priori, ne relèvent pas du tout des compétences qu'on attend d'eux. Par exemple, une aide-soignante n'est pas forcément censé avoir des connaissances en matière de santé ou de coordination de la prise en charge ; pourtant certaines ont répondu à cet élément.

Suit ensuite un groupe de sujets sur lesquelles les répondant.e.s se sentent en moyenne plutôt plus compétent.e.s (2.3-2.59) : démence et handicap ; aspects cliniques des démences (dépistage, diagnostic, traitements divers) ; questions éthiques et juridiques (par exemple liées aux directives anticipées ou à l'autonomie du patient) ; adaptation environnementales (par exemple architecture et aménagement des lieux adapté aux personnes atteintes de démence) ; santé mentale (dépression, délirium, etc.) ; gestion d'équipe ; et offre de services (ce dernier point visait à cerner si les répondant.e.s estiment avoir une connaissance suffisante de l'offre de services et du réseau de prise en charge disponible).

Enfin, suit un groupe de sujets sur lesquels les répondant.e.s se sentent plutôt compétent.e.s (moyenne de 2.6 et plus) : les troubles du comportement des personnes âgées atteintes de démence, l'organisation et la coordination des soins (question d'interprofessionnalité et prise en charge interdisciplinaire) ; les différentes formes de démences ; les soins palliatifs et la fin de vie ; le soutien aux proches-aidants ; la bien-/maltraitance ; les techniques de communication appropriées aux personnes âgées atteintes de démence ; et les gestes quotidiens de soin ou d'accompagnement des personnes âgées atteintes de démence.

Il ne faut pas sur-interpréter ces résultats : d'une part parce que les *moyennes* ne sont pas forcément l'élément le plus parlant sur cette question (voir paragraphe suivant), et d'autre part parce que, comme on le verra par la suite, ce n'est pas parce que le niveau de compétence auto-évalué sur un sujet est plus élevé que la demande de formation est moindre : au contraire, certains sujets sont très sollicités alors même qu'en moyenne les gens estiment en avoir des connaissances assez satisfaisantes (par exemples les techniques de communication ou les troubles du comportement).

Néanmoins, quelques résultats valent la peine d'être signalés : le fait que les répondant.e.s – en moyenne et toutes catégories professionnelles confondues - estiment avoir des connaissances peu satisfaisantes sur le sujet « démence et migration » (moyenne de 1.98): un problème dans un canton comme Genève, avec une grande proportion de population étrangère. Un manque de sensibilité interculturelle risque de conduire à des impasses de communication, à des conflits évitables, voire à de la maltraitance.

De même, il à première vue inquiétant que les répondant.e.s - en moyenne et à travers toutes les catégories professionnelles<sup>38</sup> – se sentent peu armé.e.s en matière de prévention du suicide (moyenne de 2.1) : une lacune, dès lors que l'on sait que le risque d'envie suicidaire est réel lorsqu'on parle de maladies dégénératives inguérissables, angoissantes et porteuses de sentiments de culpabilité et de stigmatisation sociale.

Les approches thérapeutiques non médicamenteuses sont assez mal connues aussi, globalement (moyenne de 2.0), et au sein de la plupart des catégories professionnelles (sauf les médecins).

Enfin, les professionnel.le.s se sentent en moyenne mal informés de questions en lien avec le financement des prestations (moyenne de 2.0), et moins bien informés que sur l'offre de prestations en tant que telle.

A l'inverse, on constate que les répondant.e.s se sentent en moyenne assez bien informés en matière de gestes à avoir dans la vie quotidienne (soins, accompagnement) (moyenne de 3.06) et de bien-/maltraitance (moyenne de 2.8). Sur cette dernière thématique, les efforts de sensibilisation de l'ensemble du personnel soignant et accompagnant déployé par les institutions de formation et par les institutions médico-sociales des dernières années a manifestement porté leurs fruits.

---

<sup>38</sup> A la seule exception des médecins (moyenne de 3.0).

**Tableau 13 : Auto-évaluation des connaissances sur une batterie de 25 sujets (par ordre ascendant des moyennes) (1 – pas du tout satisfaisantes ; 4 – tout à fait satisfaisantes)**

« Comment évaluez-vous votre état de connaissances pour chacun de ces sujets [dans la liste] sur une échelle de 1 (pas du tout satisfaisantes par rapport aux exigences de mon métier » à 4 (tout à fait satisfaisantes par rapport aux exigences de mon métier »<sup>39</sup>).

	N	Moyenne	Ecart-type
xB2_10Sexualité	1508 <sup>40</sup>	<b>1.9562</b>	.82878
xB2_9Migration	1470	<b>1.9844</b>	.80020
xB2_23QsFinancières	1396	<b>2.0229</b>	.88850
xB2_18Prévent.Suicide	1571	<b>2.1012</b>	.85916
xB2_24Pol. de Santé	1497	<b>2.1035</b>	.87024
xB2_11Spiritualité	1531	<b>2.1470</b>	.88927
xB2_5Nouv.Technologies	1559	<b>2.1623</b>	.87540
xB2_7CTechniques d'animation	1564	<b>2.1688</b>	.87965
xB2_22Modèles de prise en soin	1519	<b>2.2416</b>	.85985
xB2_19Appr. Non médicament.	1598	2.2622	.89286
xB2_8Démence et Handicap	1690	<b>2.3775</b>	.85446
xB2_16Clinique (dépist, diagn., traitements)	1600	<b>2.3806</b>	.87105
xB2_20Questions Ethiques et juridiques	1604	<b>2.4009</b>	.91403
xB2_6Adaptations environnementales	1717	<b>2.4537</b>	.89207
xB2_ Santé mentale (dépression, délirium..)	1689	<b>2.4677</b>	.85518
xB2_25Gestion d'équipe	1637	<b>2.4826</b>	.90190
xB2_14Offre de services	1689	<b>2.5133</b>	.89229
xB2_4Troubles du comportement	1847	<b>2.6031</b>	.84820
xB_21Organisation-coordination	1699	<b>2.6257</b>	.88434
xB2_1Formes de démences	1856	<b>2.6767</b>	.80230
xB2_12Soins palliatifs et fin de vie	1729	<b>2.7727</b>	.91213
xB2_15Proches aidants	1803	<b>2.7887</b>	.85668
xB2_14Bien-/maltraitance	1769	<b>2.8202</b>	.86565
xB2_3Techniques de communication	1893	<b>2.8347</b>	.80539
xB2_2Gestes quotidiens (soins, hygiène...)	1802	<b>3.0666</b>	.77151

Exemple de lecture (1) – thématiques individuelles : En moyenne, les répondant.e.s qui ont répondu sur la thématique de la "connaissance des gestes quotidiens (soins, hygiène, nutrition, accueil, service, aide au déplacement etc.) » (N=1802, dernière ligne dans le tableau) estiment avoir des compétences *assez satisfaisantes* (moyenne de 3.06 sur une échelle de 1 à 4 ; 1 signifiant « compétences pas du tout satisfaisantes » et 4 signifiant « compétences tout à fait satisfaisantes »).

Exemple de lecture (2) – tableau de compétences global : Les sujets sur lesquels les répondant.e.s ont une moyenne des compétences « peu satisfaisantes » (moyenne autour de 2.0) sont, par ordre ascendant (colonne 'moyenne' de haut en bas : la sexualité (1.9), la migration (1.9), les questions financières (2), la prévention du suicide (2.1), etc. Les thématiques sur lesquelles les répondant.e.s se sentent en moyenne plutôt compétents sont les gestes de la vie

<sup>39</sup> Dans la question originale du questionnaire, l'échelle était en fait inversée (1 connaissances satisfaisantes, 4 connaissances pas satisfaisantes). L'échelle a été inversée (recodée) pour l'analyse pour faciliter la lecture des résultats.

<sup>40</sup> Les non-réponses et les réponses « je ne sais pas/ne s'applique pas à moi » ont toutes été codées dans la même catégorie de « valeurs manquantes ».

quotidienne (3.0), les techniques de communication (2.8), la bien-/maltraitance (2.8), etc. (même colonne de bas en haut).

(Le même tableau, présenté dans l'ordre d'apparition des thématiques dans le questionnaire, figure en annexe, tableau S6).

Ceci dit, les compétences essentielles à la prise en charge de personnes âgées atteintes de démence varient beaucoup selon le métier et le type de contact que les professionnels ont avec les personnes âgées. Une analyse plus fine de cette question d'auto-évaluation des compétences s'impose donc. En croisant les groupes de métier avec la liste des sujets soumis à auto-évaluation des compétences, on obtient en effet une image plus parlante (voir tableau S7 en annexe). Les éléments le plus intéressants ressortant de cette analyse concerne d'une part certains groupes de professionnel.le.s, et d'autre part certains sujets

#### *En termes de catégories professionnelles*

On voit que les *aides à domicile et auxiliaires de santé* s'estiment clairement moins compétentes sur des sujets-clés que les professionnel.le.s de métiers voisins (aides-soignantes et ASA, mais aussi ASSC et ASE) : c'est le cas pour les « gestes quotidiens » (2.65 contre 3.2 chez les métiers voisins) ; les techniques de communication (2.5 contre 2.9), la gestion de troubles du comportement (2.2 contre 2.6-2.7), les adaptations environnementales (2.2 contre 2.5) ou encore le soutien aux proches aidants (2.4 contre 2.8). Dans la mesure où la grande majorité des aides à domicile et aides-soignantes qui ont répondu à notre questionnaire interviennent à domicile<sup>41</sup>, où elles doivent gérer les situations qui se présentent seules, et où elles sont parfois peut-être le seul point de contact régulier entre les proches aidants et le système de soins, il semblerait important qu'elles se sentent suffisamment équipées sur ces sujets : il y a donc nécessité de renforcer la formation qui leur est destinée.

Aussi, on constate que les *médecins* se sentent relativement mal informés<sup>42</sup> de questions relatives au sujet démence et migration (moyenne de 2.1), de sexualité (2.3) et de financement des prestations (2.7). Vu leur rôle charnière dans la prise en charge des patients atteints de démence, ces lacunes semblent a priori problématiques.

---

<sup>41</sup> Parmi nos répondantes, 88% (93 sur 107) des aides à domicile et auxiliaires de santé travaillent à domicile ; contre seulement 50% des ASSC et ASE, et 18% des aides-soignantes et ASA.

<sup>42</sup> Sur tous les autres éléments, les médecins ont une moyenne de 3 et plus – entre autres probablement parce que leur formation est la plus longue ; et que parmi les médecins ayant répondu au questionnaire, certains ont des spécialisations en gériatrie ou psychiatrie en plus et qu'ils ont donc été formés de façon approfondie sur des questions de démence.

### *En termes de sujets spécifiques*

Plusieurs sujets ressortent d'une analyse plus fine (voir tableau S6 en annexe) comme méritant attention par rapport à certaines catégories spécifiques de professionnel.le.s. D'abord les *techniques de communication* avec les personnes âgées atteintes de démence : les *pharmacien.ne.s* (2.2) et le *personnel hors soin* (2.4) sont les deux groupes qui se sentent le moins compétents sur ce point. C'est remarquable dans la mesure où ces deux groupes sont de fait très souvent au contact des personnes âgées atteintes de démence (les professions « hors soins » surtout au sein des EMS). Le personnel d'intendance et de maison dans les EMS, les hôpitaux ou les foyers de jours est souvent amené à pénétrer dans l'espace personnel des personnes âgées (pour le nettoyage des chambres notamment), ou à devoir toucher les personnes âgées physiquement (les chauffeurs par exemple, pour aider à monter dans un véhicule). Il importe donc que ce personnel soit (et se sente) suffisamment formé à la communication avec des personnes atteintes de démence. De même, il paraît prioritaire que les *pharmacien.ne.s* sachent communiquer avec des personnes atteintes de démence : pour bien expliquer la prise des médicaments, d'une part, et d'autre part parce que le pharmacien est parfois le premier à constater des signes de démence (lorsqu'un client commence à oublier ses médicaments par exemple, ou est désorienté), et qu'il pourrait faire office de liaison entre ses clients, leurs proches et le médecin.

Deux autres sujets à relever sont les *troubles du comportement et de handicap*. Deux catégories de professionnel.le.s s'estiment moins compétent.e.s en la matière, à savoir les aides à domicile et auxiliaires de santé (2.2 et 2.1) ; et le personnel hors soin (2.1 et 2.0). C'est un problème, dans la mesure où ce sont précisément les professionnel.le.s en « première ligne » de contact avec les personnes âgées atteintes de démence, et qui bien souvent sont seul.e.s à devoir gérer des situations compliquées (à domicile par exemple, ou lors d'un déplacement en dehors de l'EMS). Il importe qu'ils soient bien formés pour savoir faire face à des comportements « troublants » comme l'agitation, l'agressivité ou la désorientation, et pour savoir comment communiquer avec des personnes avec un handicap sensoriel (surdité par exemple) ou physique (comme des limites à la mobilité) avec calme et patience – à la fois pour éviter toute maltraitance involontaire à l'égard des personnes âgées, pour assurer la sécurité des personnes âgées et la leur, et pour ne pas s'épuiser en faisant leur travail.

Ensuite, on peut relever que les *aspects cliniques des démences* ainsi que des questions de *santé mentale* en rapport avec les démences sont des sujets sur lesquels la plupart des catégories professionnelles – sauf les médecins – se sentent plutôt mal informés (moyennes autour ou en dessous de 2.5). C'est le cas notamment aussi des infirmières (2.5) et des autres professionnel.le.s de la santé (2.5). Tous les professionnel.le.s n'ont certes pas besoin de connaissances approfondies dans ce domaine. Cependant, un minimum de connaissances sur les différentes formes de démence, les signes cliniques, et des questions de santé mentale en général – savoir reconnaître une personne âgée qui délire par exemple – semble nécessaire lorsqu'on est quotidiennement confronté à des personnes âgées atteintes de démence. On verra d'ailleurs un peu plus bas que beaucoup de réponses aux questions ouvertes évoquent un grand besoin de formation sur ces points.

Enfin, l'analyse fait ressortir trois autres sujets pertinents pour des groupes de professionnel.le.s plus spécifiques : les questions relatives à la *coordination des soins*, ainsi qu'aux *modèles de prise en soins*, sur lesquels les infirmières (2.6 et 2.2) et la catégorie plus divers des « autres » professionnel.le.s de la santé (2.6 et 2.2) se sentent plutôt mal informés ; et la question du *financement des prestations* sur lesquelles les médecins (2.7) et les infirmières (1.9) ne sentent pas très bien informés.

Ces sujets sont vraisemblablement moins prégnants dans la vie quotidienne du personnel soignant en général, et tous les professionnels n'ont certainement pas besoin d'avoir des

connaissances approfondies à ce sujet. Cependant, il serait important qu'un nombre suffisant de professionnel.le.s aient des bonnes compétences sur ces sujets afin de pouvoir œuvrer à une optimisation de la prise en charge et de pouvoir épauler les proches aidant.e.s, y compris dans leurs démarches auprès des assurances et institutions.

#### Les contenus et formats souhaités de formations

Enfin, le point crucial de notre enquête était bien entendu celui de savoir *sur quoi* devraient utilement porter les formations continues à mettre en place ou à renforcer, et sous *quelle forme*. Nous avons cherché à répondre à la question des besoins de formation par deux questions ouvertes :

- « Selon vous, sur quelles thématiques liées à la maladie d'Alzheimer et autres formes de démence auriez-vous le plus besoin de formation supplémentaire pour pouvoir assurer une prise en charge optimale des patient.e.s/résident.e.s et de leurs proches ? » (Q17) ;
- « Selon vous, sur quels thèmes et pour quelles catégories de personnes faudrait-il prioritairement renforcer l'offre de formation ? » (Q21a)

Par ailleurs, le questionnaire avait aussi une troisième question ouverte plus générale que certain.e.s répondant.e.s ont aussi employée pour apporter des commentaires sur la formation continue :

- « Avez-vous d'autres suggestions ou remarques concernant la formation ou la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence ? » (Q22).

La première et la deuxième question peuvent paraître redondantes ; elles ne le sont pas, dans la mesure où la première visait explicitement à cerner les besoins *personnels* de formation, tandis que la deuxième est plus générale et permettait aussi aux répondant.e.s d'évoquer des besoins de formations qui ne seraient pas les leurs, mais qu'ils estiment percevoir par rapport à d'autres groupes.

Dans les faits, les répondant.e.s n'ont pas toujours fait la différence entre ces différentes questions. Cela n'a pas posé de problème, dans la mesure où les trois questions ont été transférées ensemble dans un logiciel d'analyse qualitative (MaxQDA10) où elles ont été analysées à l'aide d'un seul et même schéma de codage. A partir de là, les éléments de réponse ont pu être attribués à bonne catégorie indépendamment de l'endroit où ils apparaissaient dans le questionnaire.

La limite de ces questions qualitatives est qu'elles ne peuvent pas être croisées avec d'autres variables (car elles ont dû être exportées du fichier de données quantitatives pour être analysées). Le point fort et la principale utilité de ces questions est qu'elles ont permis à des éléments d'émerger qui n'auraient pas pu apparaître via des questions fermées ; et aussi que les réponses qui ont été données sont plus riches en contenu que des réponses à des questions standardisées, de par le fait que les personnes peuvent s'exprimer dans leurs propres mots. Bien que la plupart des réponses soient assez courtes (de quelques mots à une ou deux phrases), l'image d'ensemble qui en ressort est d'une grande richesse et donne des indications précieuses en vue d'un concept de formation continue, même s'il faut rappeler une fois de plus que l'évaluation subjective n'est qu'un des éléments d'une évaluation complète des besoins de formation (les autres étant une analyse du profil des compétences ; une analyse

organisationnelle et du système de formation; ainsi qu'une analyse scientifique de l'efficacité des formations).

Tous les répondants n'ont pas répondu aux questions ouvertes : cependant, plus de 2400 éléments ont été codés dans le cadre de cette analyse que nous présentons ici en trois temps :

- Les contenus souhaités des formations
- Les formats souhaités des formations
- Les limites invoquées par rapport aux formations

### ***Les contenus souhaités des formations***

En qui concerne tout d'abord les *contenus* sollicités de formations continues, l'analyse des réponses qualitatives fait ressortir une série de sujets qui seront illustrés tour à tour, et ce par ordre décroissant de leur importance en termes de nombres (donc en commençant par les sujets les plus cités). On verra qu'une bonne partie de ces sujets « résonnent » avec l'analyse de l'auto-évaluation de l'état des connaissances présentée ci-dessus ; cependant, l'analyse qualitative fait aussi ressortir des sujets supplémentaires (comme la prise en charge à domicile, ou le conseil en pharmacie, voir ci-dessous). On peut remarquer aussi qu'au niveau collectif, il n'y a pas de lien net entre l'auto-évaluation de l'état des compétences et les contenus sollicités des formations. Ainsi, certains sujets sur lesquels les répondant.e.s estiment en moyenne avoir des connaissances plutôt satisfaisantes – comme les techniques de communication avec les personnes atteintes de démence (2.8/4) – sont *aussi* parmi les plus sollicités en termes de contenus de formations. Ce s'explique probablement par plusieurs facteurs : le fait que ce sont des sujets omniprésents dans la vie du personnel de soin et d'accompagnement et que, même si l'état des connaissances est déjà jugé plutôt bon, le besoin d'en savoir plus est néanmoins présent ; et le fait qu'une valeur moyenne cache nécessairement de grandes différences entre individus<sup>43</sup>.

Au niveau individuel, notre approche par questions ouvertes ne permet pas de tracer des corrélations entre les réponses aux questions ouvertes sur la formation et celles aux questions fermées sur l'auto-évaluation des connaissances. C'est le prix à payer pour une approche par méthodologie mixte quantitative et qualitative, qui dans ce cas précis se justifie largement par la richesse des réponses qualitatives d'une part, et d'autre part par le fait que notre évaluation des besoins de formation ne visait pas le niveau individuel, mais bien celui des besoins agrégés.

Notre analyse a fait ressortir plusieurs grands thèmes sur les formations désirées. Ils sont souvent liés les uns aux autres, mais sont séparés ici au service de la clarté analytique.

---

<sup>43</sup> En l'occurrence les écarts-types sur les divers sujets proposés pour l'auto-évaluation des connaissances étaient typiquement de l'ordre de 0.7-0.9 selon les sujets (voir tableau 13 ci-dessus, dernière colonne), c'est-à-dire relativement important (sur une échelle de 1-4).

### *Relation et communication avec les personnes âgées atteintes de démence (N=292<sup>44</sup>)*

Le premier sujet sur lequel les répondant.e.s sollicitent plus de formations est celui de la relation et communication avec les personnes âgées atteintes de démence. Des citations illustratives de cette catégorie de réponses sont par exemple les suivantes :

- "Comment approcher le résident"
- "Quel comportement avoir avec les personnes démentes?"
- "Techniques pour décoder le comportement"
- "Communication verbale et non-verbale"
- "Techniques d'apaisement et de communication dans un contexte anxiogène de soins aigus"
- "Travailler les émotions présentes avec le patient"
- "Déstructuration corporelle – soins restructurants"
- "Prise en charge et communication en pharmacie"
- "Approches spécifiques: validation; Humanitude; Montessori; (Snoezelen)"

Un souci récurrent exprimé au travers de ce type de commentaire est celui de savoir comment approcher les personnes atteintes de démence, comment parvenir à entrer en communication (verbale ou non verbale) avec elles, et comment parvenir à apaiser les concernés lorsqu'ils sont stressés ou agités..

Un certain nombre de commentaires font référence à des approches spécifiques de communication : la plus mentionnée est l'approche de Validation de Naomi Feil (N=48), les approches Montessori (N=5) et Humanitude (N=3) et le Snoezelen (N=1).

### *Connaissance de ce type de maladies, diagnostic, dépistage (N=260) et questions médicales et pharmaceutiques en général (N=30)*

Le deuxième thème de formation le plus sollicité dans les commentaires des répondant.e.s est celui des connaissances cliniques, à savoir la connaissances de différentes formes de démence (maladie d'Alzheimer, démence fronto-temporale, démence à corps de Lewy, etc.), leur évolution dans le temps, leurs symptômes respectifs et les traitements et prises en charges possibles (N=225) ; ainsi que des questions liées au dépistage et au diagnostic<sup>45</sup> (N=35). Les citations suivantes illustrent bien ce types de commentaires :

- "Différentes formes de démence (évolution, prise en charge)"
- "Evolution dynamique de la maladie », "les différentes stades/degrés de la maladie"
- "Les ressentis des personnes souffrant de démence", "mieux comprendre la perspectives des personnes atteintes de démence"
- "Les différents diagnostics et différents troubles cognitifs (praxies, gnosies), c'est obscur pour moi"
- "Cognition, capacités, besoins somatiques et psychiques"
- "Traitements médicamenteux et non médicamenteux"
- "Symptômes, traitements, gestion des symptômes"

---

<sup>44</sup> Le N pour chaque catégorie signale le *nombre* d'éléments évoqué dans les réponses aux questions ouvertes.

<sup>45</sup> Dans la question B13 d'auto-évaluation des compétences, ces deux aspects – types de démence et dépistage/diagnostic - avaient été distingués. Ici nous les traitons ensemble, car beaucoup de répondant.e.s les évoquent ensemble.

- "Signes annonciateurs à surveiller"
- "Comment orienter les personnes dont on remarque un début de signes de démence au sein de la pharmacie (oubli de la prise des médicaments etc.)"
- "Connaître les dépistages et diagnostics"
- "Evaluation de la douleur [chez les personnes atteintes de démence hospitalisées]"
- "Comment utiliser et interpréter certaines échelles (CIWA, Glasgow..) sont faussées par la démence puisque l'item désorientation temporo-spatial positif"
- "Tests neuro-psychologiques"
- "Problématiques psychiatriques, délires, hallucinations, etc."
- "CAS ou DAS en neurologie"

Toujours dans le domaine médical au sens large du terme, on trouve un autre ensemble de commentaires qui renvoient à des problématiques pharmacologiques :

- "Effets secondaires/indésirables des médicaments"
- "Argumenter vis-à-vis des médecins pour certaines molécules"
- "Pharmacologie, nouveaux traitements"
- "La prise en charge médicamenteuse"
- "Contention chimique, quelles limites avoir"
- "Approfondir les connaissances sur les médicaments utilisés"

Une grande préoccupation qui ressort de l'ensemble des commentaires est celle de pouvoir ajuster au mieux la prise en charge de chaque personne aux caractéristiques de sa maladie : le *type* de maladie (par exemple la maladie d'Alzheimer), mais aussi le *stade* de la maladie. Avoir une grille de lecture suffisamment différenciée sur ces deux paramètres est en effet essentiel puisque la prise en charge et les traitements proposés varieront en conséquence.

On se souvient aussi que, dans la question fermée d'auto-évaluation des connaissances présentée ci-dessus, les médecins étaient les *seul.e.s* à s'estimer bien (in)formés en la matière (moyenne de 3.7/4). Il semblerait donc urgent de pouvoir proposer des formations supplémentaires à presque tous les groupes de métiers.

L'autre préoccupation – dépistage et diagnostic – est nettement moins présente dans les commentaires (N=35), mais elle est également importante, puisque la détection des signes de démence n'est pas seulement une affaire de médecins. La détection de signes (ou soupçons) de démence permettra si nécessaire d'orienter les personnes concernées (et leurs proches) vers des services appropriés (médicaux, si un diagnostic formel est souhaité, mais aussi sociaux et psychologiques). Savoir interpréter des signes de démence correctement est également essentiel pour éviter des maltraitances involontaires induites par une mépréhension des comportements des personnes âgées. Cette préoccupation est d'ailleurs également mentionnée de la part de plusieurs pharmacien.ne.s qui peuvent être confronté.e.s à des clients qui, suite à un début de démence, ne parviennent plus à suivre leur plan de traitement médicamenteux correctement. Il serait dès lors important que les pharmacien.ne.s aussi aient les outils nécessaires pour bien appréhender ce type de situations, autant pour pouvoir conseiller les personnes concerné.e.s et leurs proches que pour être bien armé.e.s pour communiquer avec les médecins traitants.

### *Gestion des symptômes et troubles du comportement liés aux démences (N=255)*

Un troisième thème de formation largement sollicité – non sans liens avec le précédent - est celui de la gestion des symptômes et troubles du comportement liés aux démences : notamment l'agressivité (y compris physique), (N=46), voire même la violence (N=25), l'agitation (N=35), le refus ou l'opposition aux soins (N=20), les crises diverses (dues à des états d'angoisse ou de délire par exemple) (N=18), la désorientation (N=9) ou encore les fugues (N=8) et la déambulation (N=6). Beaucoup de répondant.e.s évoquent cette problématique simplement sous le terme générique de la gestion des « troubles » du comportement (N=61). Voici quelques citations illustratives de cette catégorie de réponses :

- "Gestion de l'agressivité"
- "Problèmes de fugue"
- "Comment être face à une personne en état de crise (angoisses, délire..)"
- "Le refus de soin", "l'opposition aux soins", "comment faire adhérer aux soins"
- "Gestion de l'agitation"
- "Agitation psychomotrice"
- "Attitude face à la violence des patients confus"
- "Gestion de l'agressivité physique"
- "Gestion des moments de désorientation aiguë"
- "Gestion de la déambulation"
- "Gestion des crises sans être maltraitant"
- "Contention chimiques, quelles limites avoir"

Il s'agit clairement d'un sujet d'une extrême importance et difficulté pour le personnel soignant et accompagnant : par l'énergie qu'il exige du personnel ; mais aussi par le fait que le risque de maltraitance n'est jamais entièrement absent de situations de crise ou d'urgence qui nécessitent une réponse immédiate, comme l'évoquent très bien certains commentaires. A la marge, certains commentaires posent plus généralement la question des limites éthiques, par rapport à la contention chimique d'états de crise notamment.

Comme nous l'avons déjà évoqué plus haute, les groupes professionnels qui se sentent le moins compétents en matière de gestion des troubles des comportements sont notamment les aides à domicile et auxiliaires de santé (2.2/4), les pharmacienn.e.s (1.9/4) et le personnel hors soin (2.1/4). Même si l'ensemble des professionnel.le.s bénéficieraient vraisemblablement d'une bonne formation continue en la matière, ces groupes-là devraient probablement être considérés tout particulièrement : ils sont à la fois en première ligne de la prise en charge des personnes âgées atteintes de démences tout en étant aussi peu ou pas formés à la thématique spécifique des démences.

Une précaution est cependant de mise par rapport à cette thématique des « troubles » comportementaux liés aux démences : comme nous l'ont fait remarquer plusieurs de nos interlocutrices dans les entretiens qualitatifs, et aussi un certain nombre de commentaires qualitatifs en réponse au questionnaire (voir plus bas), il faut faire attention à ne pas trop rapidement « cataloguer » des comportements comme l'agitation ou l'agressivité comme « trouble » pouvant et devant être « résolu » par une intervention du personnel soignant. Comme nous l'ont fait remarquer des professionnelles spécialisées dans la prise en charge de personnes atteintes de démence, certains de ces comportements ne sont pas véritablement des « troubles » au sens d'une « dysfonction », mais simplement une réponse à un contexte perturbateur : par exemple une réaction au fait d'être stressé par une infirmière ou une aide

soignante pressée par le temps et obligée de pousser la personne âgée à se dépêcher. Il importe dès lors de ne pas mettre sur le « dos » de la formation insuffisante ce qui, parfois, relève en fait d'un problème structurel de manque de ressources ou d'organisation de travail qui ne répond pas aux besoins des personnes atteintes de démence. Si une bonne formation à la communication « de crise » sera sans doute utile à tout.e professionnel.le, il ne faudrait pas s'attendre à ce qu'une meilleure formation résolve forcément la question de la gestion des troubles du comportement si d'autres conditions ne changent pas.

### *Prise en charge/en soins (N=200)*

Une autre importante thématique ressortant de l'analyse est celle de la prise en charge et en soins des personnes âgées atteintes de démence. Les commentaires dans ce contexte concernent différentes sous-thématiques : des questions génériques concernant la « bonne » prise en charge (et ses limites), à des questions plus spécifiques concernant la prise en charge pluridisciplinaire et interprofessionnelle (et le travail de coordination qui va avec) et les itinéraires cliniques ; et des points plus spécifiques comme notamment la gestion de la douleur (N=5), la prise en charge des patients atteints de démence lors d'une hospitalisation, ou l'adaptation du travail de ré-éducation aux patients atteints de démence.

Voici quelques citations qui illustrent bien ce type de commentaires :

- "Prise en charge pluridisciplinaire – comment, à quel moment"
- "Savoir jusqu'où on peut vraiment venir en aide"
- "Qui avertir, comment agir?"
- "Organisation et coordination de la prise en charge (interprofessionnalité etc.)"
- "Comment prendre en charge les patients hospitalisés pour un autre motif, mais qui ont une démence limitant considérablement les prises alimentaires, les discussions, etc."
- "La prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence en soins aigus. Les questions de sécurité auprès d'un patient en lit strict".
- "Gestion de la douleur" (en chirurgie par exemple)
- "Contention chez les patients atteints de démence"
- "Modèles de prise en soin (prise en soin intégrative, itinéraires cliniques)"
- "Revoir les pathologies des démences et la prise en charge infirmière"
- "Unité spécialisées voire fermée: quels sont les avantages?"
- "Prise en charge individualisée"
- "Comment adapter une ré-éducation chez une patiente démente?"

Alors que les questions relatives à la prise en charge adéquate et personnalisée en général des personnes atteintes de démence se discutent de longue date, en Suisse comme ailleurs, l'hospitalisation en soins aigus de patients atteints de démence est un sujet encore nettement moins discuté, y compris dans la littérature scientifique. Or, à en croire certaines études menées à l'étranger, c'est un sujet qui demande réflexion. Ainsi, une récente étude britannique est arrivée à la conclusion que le personnel hospitalier a trop souvent tendance à excessivement restreindre (physiquement ou chimiquement) les patient.e.s atteint.e.s de démence, souvent par crainte pour leur sécurité, ou parce que des patient.e.s déambulant dans les couloirs les perturbent<sup>46</sup>. Cette même étude observait que le personnel est souvent mal formé à la prise en

---

<sup>46</sup> <https://www.theguardian.com/society/2018/apr/21/dementia-patients-dehumanised-hospital-restraint-techniques>

charge de personnes atteintes de démence, mais aussi que les locaux sont souvent mal adaptés à ce type de patients. Cela rappelle – et nous y reviendrons ci-dessous – que la formation n'est qu'un des paramètres qui contribue à l'amélioration de la prise en charge.

#### *Soutien aux proches aidants/relation aux proches aidants (N=160)*

Alors que les thématiques dégagées jusqu'ici se réfèrent essentiellement au bien-être des personnes atteintes de démence elles-mêmes, la cinquième thématique la plus fréquente dans la liste de commentaires des répondant.e.s est celle du *soutien aux proches aidant.e.s* des personnes atteintes de démence :

- "Accompagner les proches dans le processus de la maladie"
- "Prise en charge des proches"
- "Préparation de la famille au retour à domicile ou au placement"
- "Accompagner les proches aidants"
- "Mieux impliquer les proches dans l'accompagnement de la personne et l'évolution de la maladie"
- "Aider les proches en déni à accepter la maladie", "le deuil blanc"
- "Démences et épuisement des proches aidants"
- "Aide aux proches aidants à Genève (informations pratiques)"
- "Techniques d'entretien avec les proches aidants"
- "Gestion de conflits avec les proches",
- "Relation parfois difficile avec les familles"

La grande majorité des commentaires relatifs aux proches aidant.e.s est formulée dans un vocabulaire neutre ou positif, c'est-à-dire sous forme d'une préoccupation à pouvoir mieux conseiller les proches, mieux pouvoir leur expliquer la maladie, et mieux pouvoir les intégrer à la prise en charge globale des personnes âgées.

Cependant, quelques commentaires évoquent le fait que la relation aux proches peut parfois être « difficile », ou source de conflits. Aussi, un certain nombre de commentaires (N=12) évoquent le problème du déni de la maladie et du deuil blanc chez les proches de personnes âgées atteintes de démence, que les professionnel.le.s qui contribuent à la prise en charge de la personne âgée pourraient contribuer à atténuer. Plus généralement – même si les commentaires ne l'évoquent pas – on peut imaginer qu'un personnel bien formé au soutien des proches pourrait aider ces derniers à gérer le mélange d'émotions et de vécus (tels que colère, culpabilité, tristesse, etc.) qui accompagne typiquement le processus de lâcher-prise et de deuil qui s'impose à eux, du fait qu'ils perdent progressivement une relation, un amour, un rôle (marital, filial, amical), des rêves d'avenir, etc. Des professionnel.le.s bien formé.e.s à l'accompagnement des proches seraient aussi à même de détecter des signes d'épuisement de la part des proches et de les orienter vers des services appropriés, tels que des foyer de jours ou autres service de répit, des groupes de proches aidant.e.s ou encore vers un soutien médico-psychologique.

Comme l'évoquent les commentaires des répondant.e.s, les formations dans ce domaine devraient porter à la fois sur des questions pratiques (où trouver de l'aide et comment y avoir accès) que relationnels et psychologiques (comment communiquer avec les proches et comment les épauler moralement).

### *Soins et accompagnement quotidiens (N=120)*

Une thématique un peu moins souvent évoquée dans les commentaires des répondant.e.s, mais qui n'en est pas moins importante, est celle des soins et de l'accompagnement des personnes âgées atteintes de démence au quotidien. Quelques citations illustrent ce type de commentaires :

- "Accompagnement au quotidien"
- "Nutrition"
- "Conseils pour soulager le quotidien, infrastructure, matériel adéquat (tasse avec paille, chaise adéquate etc.)"
- "Gestes quotidiens: soins, hygiène, nourriture, etc."
- "Dégradation de l'hygiène, de la prise alimentaire"
- "Quel protocole d'hygiène adopter pour nos résidents"
- "Une approche pour les soins"
- "Soins spécifiques: douche, toilette au lit, etc."
- "Troubles psychiques associés: accompagnement journalier, toucher la main"
- "A qui s'adresser quand on se rend compte qu'il y a un problème?"
- "Adapter les activités", "occupation durant toute la journée, confort"
- "Prévention des chutes »

Beaucoup de commentaires portent sur « les soins » en général, mais un certain nombre évoquent en particulier deux sujets qui apparemment posent plus de problèmes que d'autres : l'alimentation/les repas (N=28) et l'hygiène/la toilette (N=14).

Quelques commentaires évoquent également la question du rôle de relais des accompagnants (« à qui s'adresser lorsqu'on se rend compte qu'il y a un problème ? »), et puis celle des activités permettant d'occuper les personnes âgées au cours de la journée (« adapter les activités »)<sup>47</sup>.

Une poignée de commentaires évoque aussi des questions relatives à l'infrastructure et au matériel (des tasses adéquates par exemple) qui ne relèvent pas *que* de la formation, mais aussi d'une mise à disposition, par les institutions et les familles, de matériel conforme aux besoins des personnes âgées. Cependant, une formation aux gestes de la vie quotidienne devrait aussi comporter une formation sur le matériel existant permettant de faciliter la vie des soignant.e.s.

Notre approche par questions ouvertes ne nous permet pas de savoir de quelles catégories de professionnel.le.s émane la demande de formation sur les gestes quotidiens. Cependant, on croit comprendre que ce sont souvent les professionnel.le.s qui interviennent à domicile qui les évoquent (qui sont seul.e.s face aux situations à gérer), ou le personnel auxiliaire dans les EMS (qui a souvent bénéficié de formations courtes et pas forcément spécifiques aux démences et manque donc de compétences dans ce domaine, surtout en début de carrière). La formation continue interne ou externe pourrait sans doute remédier à certaines des lacunes qui en résultent.

---

<sup>47</sup> Voir plus bas pour la question plus spécifique de *l'animation* auprès de personnes âgées atteintes de démence.

### *Approches non médicamenteuses (N=100)*

Le prochain thème évoqué les répondant.e.s est celui des approches non médicamenteuses appropriées pour les personnes âgées atteintes de démence. La grande majorité des commentaires sous cette rubrique font simplement référence génériquement aux « approches non médicamenteuses » ou « alternatives à la médication ». Un certain nombre de commentaires cependant évoquent des approches plus spécifiques comme la de Validation d'après Naomi Feil, les approches de type Montessori, Humanitude ou Snoezelen, les psychothérapie et les thérapies de groupe, l'art- et la musico-thérapie, ou encore les thérapies corporelles, par le toucher et le message. Enfin, quelques commentaires évoquent des approches de médecine alternative tels que les fleurs de Bach ou l'homéopathie.

- "Approches thérapeutiques non médicamenteuses (psychothérapies, thérapies corporelles)"
- "Alternatives à la médication », « prise en charge non médicamenteuse"
- "Validation", "Snoezelen", "Montessori", "Humanitude"
- "Thérapies groupales"
- "Huiles essentielles, fleurs de Bach, homéopathie"
- "Ergothérapie par le suivi (COTID)"
- "Art-thérapie", "musico-thérapie"
- "Massages", "Toucher"

A propos de cet important sujet, on peut noter qu'il existe aussi d'autres types d'approches qui n'ont pas été évoquées par nos répondant.e.s (probablement parce qu'elles/ils ne les connaissent pas), mais qui existent et se pratiquent ailleurs, y compris en Suisse. Sur le site de Curaviva, l'on trouve par exemple des références à des approches de type biographique ou psychobiographique, maïeutique ou encore l'approche DEMIAN<sup>48</sup>. L'offre de formation continue de Curaviva Suisse allemande inclut par ailleurs aussi des approches par le jeu, le jeu avec des poupées, le travail de mémoire et d'identité, et le chant<sup>49</sup>. Dans le programme de formation du Campus Sonnweid<sup>50</sup> dans le canton de Zurich figurent aussi des approches tels que la kinésiologie ou la micro-mimique<sup>51</sup>. Enfin, on peut aussi trouver des exemples de zoo-thérapie (avec toutes sortes d'animaux, de chiens et poules jusqu'à des chevaux, y compris dans des EMS) pour personnes âgées atteintes de démence<sup>52</sup>.

L'offre de formation à Genève pourrait potentiellement s'élargir aussi à des thématiques qui ne sont pas encore enseignée dans la région, en faisant appel à des compétences existant ailleurs en Suisse ou à l'étranger.

A terme, il serait cependant important que les diverses approches soient aussi scientifiquement évaluées par rapport à leur utilité auprès des personnes âgées atteintes de démence. Comme le note une récente étude britannique (Fossey et al. 2014), les outils d'intervention auprès de

---

<sup>48</sup> [https://www.curaviva.ch/PRJX4/?p=1&m=1&open\\_c=88504209-C024-4AB1-819B52FC33A70E97](https://www.curaviva.ch/PRJX4/?p=1&m=1&open_c=88504209-C024-4AB1-819B52FC33A70E97)

<sup>49</sup> [http://www.bildungsangebote.curaviva.ch/de/50\\_kurse/default.htm?igrpid=2&typid=131](http://www.bildungsangebote.curaviva.ch/de/50_kurse/default.htm?igrpid=2&typid=131)

<sup>50</sup> Institution faisant partie du complexe Sonnweid, institution réputée et spécialisée pour des personnes âgées atteintes de démence.

<sup>51</sup> [https://www.sonnweid.ch/media/broschuere\\_programm\\_2019\\_neu.pdf](https://www.sonnweid.ch/media/broschuere_programm_2019_neu.pdf)

<sup>52</sup> Voir par exemple <https://www.youtube.com/watch?v=-yFV6JLfpI4>, ou <https://www.youtube.com/watch?v=S1A3ymbxGsg>

personnes ne sont que rarement soumis à un contrôle scientifique rigoureux, avec le risque que des ressources soient investies dans des approches mal fondées ou inefficaces<sup>53</sup>.

#### *Animation (N=50)*

La thématique de l'animation auprès de personnes âgées atteintes de démence revient également dans les réponses aux questions ouvertes<sup>54</sup>, sous forme de commentaires de ce type-ci :

- "Outils pour l'animation"
- "Techniques d'animation spécifiques"
- "Approfondir les pistes de gestes et loisirs pour une personne qui ne pense pas comme nous"
- "Formation pour l'animation de type : atelier sensoriel, musical, réminiscence, boîte ou album de vie, etc."
- "Occupation des patients pour ne pas les laisser seuls et sans les stimuler et rassurer"
- "Animation et accompagnement adaptés aux démences très avancées"
- "Quelles animations fonctionnent avec les personnes âgées atteintes de démence ?"
- "Individualiser l'accompagnement"

Dans ces commentaires apparaît d'abord la demande générale de techniques et approches d'animation/occupation *spécifiques* aux personnes âgées atteintes de démence. C'est un sujet important dans la mesure où les techniques d'animation « standard » couramment utilisées par le personnel d'animation peuvent très bien ne pas fonctionner avec des personnes atteintes de démence, ou seulement avec certains types et/ou à certains stades de démence.

Comme les autres commentaires le montrent, le but de l'animation auprès de personnes atteintes de démence n'est pas uniquement de les occuper et de leur faire passer le temps ; l'animation a aussi pour fonction de rassurer ces personnes et leur éviter de se sentir abandonnées ou simplement en manque de stimulation; ou encore de contribuer à maintenir les facultés mentales et pratiques encore existantes le plus longtemps possible.

#### *Psychologie et psycho-gériatrie (N=45)*

Un autre thème sur lequel les répondant.e.s aux questionnaire sont demandeurs de formations relèvent de la psychologie et psycho-gériatrie. En termes de fréquences, ce thème est moins présent que les précédents, probablement parce que le nombre de psychologues, psychiatres et thérapeutes alternatifs (art-thérapeutes<sup>55</sup> etc.) dans l'échantillon n'est pas très élevé. La richesse des sujets psycho-gériatriques évoqués signale néanmoins qu'il s'agit d'un domaine important qui recouvre une multitude de questions qui concernant non seulement la personne âgée atteinte de démence elle-même, mais aussi les proches et toute la famille :

- "Psycho-gériatrie"
- "Systémique familiale"
- "Le deuil blanc" (chez les proches)

---

<sup>53</sup> Pour une réflexion sur l'approche *evidence-based* dans le domaine des démences, voir par exemple Qizilbash, Nawab et al. (2002). *Evidence Based Dementia Practice*. Oxford : Blackwell-Wiley.

<sup>54</sup> Notre échantillon compte 68 animatrices et animateurs socio-culturels qui travaillent pour la plupart dans des EMS et dans des structures d'accueil temporaire (foyers de jour etc.)

<sup>55</sup> Les arts- et musico-thérapeutes et similaires qui ne sont pas psychologues ou médecins psychiatres à la base ont néanmoins été catégorisées dans le groupe professionnel des « psychologues ».

- "Abandon, tristesse et solitude"
- "Psycho-pathologies et démence", "pathologies psychiatriques associées"
- "Suivi psychologique de la personne et des proches aidants"
- "Anticipation des pertes"
- "Prise en charge psychologique", "Plus de prise en charge psychologique des familles en détresse"
- "Le déni"
- "Détecter la dépression chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer"
- "Gestion des émotions"
- "Cours théoriques géronto-psychiatriques"
- "Idées délirantes et hallucinations auditives"
- "Maladie neuro-dégénératives et vieillissement cérébral"
- "Prévention du suicide" (N=11)
- "Tests neuro-psychologiques"

On peut relever dans cette liste la question du suivi (des personnes âgées et des proches) en général ; de la prise en charge de tous les aspects émotionnels liés aux démences (déni, tristesse, deuil, etc.), y compris la très sensible question des possibles tendances suicidaires à l'annonce du diagnostic ; et puis tous les aspects proprement psycho-pathologiques inhérents aux démences (comme les idées délirantes ou les pertes de mémoire) ou qui peuvent accompagner les démences (comme la dépression ou le déni).

Une bonne compréhension des aspects psychologiques associés aux démences, et des réponses qu'il est possible d'y apporter en tant que membre du personnel soignant ou accompagnant des personnes âgées et de leurs familles, et sans doute essentiel non seulement pour les spécialistes de la santé mentale comme les psychologues ou les médecins psychiatres, mais également (à des degrés adaptés) aux autres professionnel.le.s qui assurent au jour le jour la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence.

#### *La relation d'aide (N=45)*

Un certain nombre de commentaires portent sur la relation d'aide – soit face à la personne âgée démente directement, soit dans le triangle personne âgée/famille/soignants. Dans ces commentaires transparait un besoin qui n'est pas simplement celui d'avoir de meilleures « techniques relationnelles » (déjà évoquées plus haut) ou des « astuces » supplémentaires, mais de pouvoir déployer une *réflexion* sur ce qu'est, et devrait ou pourrait être, une relation d'aide adéquate, qu'elle soit thérapeutique/soignante ou administrative.

- « La relation entre la famille, le patient et le personnel soignant »
- « L'alliance thérapeutique »
- « Travail sur la systémique familiale »
- « Quelle attitude adopter lorsque nous ne sommes pas en relation directe avec le résident atteint de la maladie – une formation qui serait spécifique aux services administratifs »
- « Les limites du cadre thérapeutique »
- « Gestion d'une démence agressive »
- « Gestion des conflits<sup>56</sup> »

---

<sup>56</sup> La question des conflits est peu évoquée, même si l'on sait d'autres études que la coopération du triangle patient/soignants/famille n'est pas toujours dénuée de conflits, voir par exemple Lucas (2010).

On sait d'autres études que la coopération entre patients, soignants et proches aidants n'est pas toujours facile s'agissant de personnes âgées atteintes de démence (voir par exemple Lucas 2010, Lucas et Giraud 2013).

Bien que des questions relatives à la relation d'aide fassent généralement partie de la formation de base des professionnel.le.s des domaines social et sanitaire, cela ne veut pas forcément dire que les spécificités de la relation *aux personnes atteintes de démence* aient été beaucoup évoquées, notamment dans les professions qui ne se destinent pas prioritairement à la prise en charge de personnes âgées (par exemple les techniciens en radiologie, les physiothérapeutes ou les pharmaciens<sup>57</sup>). (Pour rappel : un tiers de nos répondant.e.s estiment n'être « pas du tout » ou « pas vraiment » suffisamment formés pour assurer la prise en charge de personnes atteintes de démence, voir plus haut).

Aussi faut-il garder en tête qu'un certain nombre de professionnel.le.s impliqué.e.s dans une relation d'aide n'ont pas forcément de formation à la relations d'aide – notamment si leur rôle est plutôt technique (chauffeurs, techniciens, etc.) ou administratif (réceptionnistes, secrétaires, directeurs ou directrices d'EMS).

A ce propos, il faut d'ailleurs se souvenir que notre questionnaire n'a pas visé la totalité des professionnel.le.s qui sont dans une relation d'aide avec des personnes âgées atteintes de démence. Il n'a notamment pas visé le personnel administratif (autre que celui des EMS), comme par exemple le Service de Protection de l'Adulte ou le personnel de l'AVS en charge des prestations complémentaires qui risquerait aussi d'avoir des besoin de formation dans ce domaine.

#### *L'offre de prestations (N=45)*

Comme l'illustrent les citations suivantes, la demande de formation au sujet de l'offre de prestations disponibles est très variée (même si pas très fréquente en nombre) : elle va d'une demande générale d'informations sur les réseaux sanitaire et social de Genève à des questions financières et administratives :

- "Les services sociaux et financiers à la personne et aux proches"
- " Le réseau social à Genève, par exemple financement et aide possible"
- "Les structures d'accueil », « l'offre d'accueil de jour"
- "Le réseau de santé"
- " Gestion de la prise en charge financière quand les clients ont besoin de moyens auxiliaires"
- "Formation sur l'offre de services ambulatoires"
- "Informations sur ce qui existe pour donner des renseignements aux proches qui appellent"
- "Comment orienter les personnes dont on remarque au sein de la pharmacie un début de signes de démence, par exemple dans l'oubli de la prise des médicaments"
- "La prise en charge par les assurances"
- "Administration"
- "Informations sur les aides juridiques"

A propos de l'offre de formation, il faut rappeler que parmi le personnel soignant et d'accompagnement de personnes âgées atteintes de démence à Genève, il y a beaucoup de

---

<sup>57</sup> Tous catégorisés sous « autres professions de santé » dans notre enquête.

transfrontaliers Françaises et Français qui n'ont pas forcément eu affaire au réseau socio-sanitaire genevois, ni aux assurances sociales et de l'AVS. Mais même pour le personnel formé en Suisse, le système suisse est d'une complexité considérable, souvent vécu comme un labyrinthe peu compréhensible où il est difficile de savoir qui fait quoi parmi des acteurs publics et privés ; locaux, cantonaux, intercantonaux et fédéraux. Il serait dès lors important que l'ensemble du personnel le personnel puisse acquérir une connaissance suffisante du système dans lequel il opère.

#### *Prise en charge à domicile (N=35)*

Un peu plus de 600 parmi nos répondant.e.s interviennent à domicile : les aides à domicile bien sûr, mais aussi un grand nombre d'infirmières<sup>58</sup>, des assistantes en soins et santé communautaire (ASSC), des assistantes socio-éducatives (ASE) et des aides en soins et accompagnement (ASA). Il n'est dès lors pas surprenant qu'un certain nombre de commentaires aux questions ouvertes concernent *spécifiquement* des questions de prise en charge à domicile

- "Prise en charge à domicile"
- "Aide au maintien à domicile"
- "Une formation adaptée aux soins infirmiers à domicile"
- "Soins aux personnes seules à domicile"
- "Limites des soins à domicile"
- "Astuces au maintien à domicile"
- "Sécurité (gaz, armes etc.) et autonomie à domicile"
- "Adaptations du domicile"
- "Outils de suivi à domicile"
- "Communication avec la personne atteinte de démence à son domicile"
- "Solutions pour rester à domicile en sécurité pour les personnes désorientées dans le temps et l'espace"
- "Prise en charge à domicile : client et famille"

Les commentaires des répondant.e.s renvoient d'une part à la question générale de la prise en charge à domicile ; d'autres part ils évoquent des points plus spécifiques tels que la question de l'adaptation du domicile à une personne atteinte de démence, la spécificité des soins infirmiers à domicile, ou encore la très importante question de la *sécurité* à domicile (le gaz en tant que risque majeur est mentionné plusieurs fois).

#### *Le soutien aux équipes/l'encadrement des équipes (N=30)*

Enfin, le dernier thème que nous voudrions mentionner, même s'il n'a pas non plus été mentionné très fréquemment, est celui de l'encadrement et du soutien aux équipes soignantes/accompagnantes. Comme les citations ci-dessous l'illustrent, il s'agit d'une part de question de « huilage » des rouages organisationnels (dynamique d'équipe, motivation collective, langage commun etc.). D'autre part – et peut-être surtout – il s'agit de l'importante question du *soutien* psychologique au personnel qui est en première ligne de soin et d'accompagnement, et qui est donc le plus exposés aux effets épuisants du contact avec des personnes atteintes de démences tels que les demandes répétitives ou l'opposition au soins.

---

<sup>58</sup> 251 ou un tiers de toutes les infirmières ayant répondu au questionnaire.

- "Gestion d'équipes », « créer des dynamiques d'équipe plus motivantes"
- " Accompagnement des équipes dans le changement de regard"
- "Echanger nos expériences"
- "Comment soutenir les soignants qui sont au contact quotidien et prolongés avec les personnes atteintes de démence et qui s'épuisent"
- "Savoir accepter la maladie de la part du soignant"
- "Gestion d'équipe face aux comportements violents ou inadéquats de la part des personnes démentes"
- "Avoir le même langage d'équipe"
- "Le calibrage de l'équipe afin de prendre en soins les patients de la même manière et ne pas cliver lorsqu'un patient a un comportement nouveau ou difficile"
- "Comment lutter contre les transferts affectifs (famille/travail)"
- "Coaching des collaborateurs, en lien avec l'épuisement"
- "Travail sur soi pour une meilleure collaboration entre soignants"
- "Comment gérer ma patience avec des patients en demande répétitive"
- "Travailler sur l'impact de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence sur l'offre en soins et les équipes soignantes (sentiment de devoir remplir le vide produit par la maladie, en mettant en place beaucoup de choses pour se sentir efficace face au sentiment d'impuissance"

Plusieurs citations renvoient au besoin de soutenir le personnel pour éviter les situations *d'épuisement* qui guettent ces professionnel.le.s qui, en accomplissant leurs tâches respectives (soins infirmiers, soins corporels, repas, etc.) investissent aussi une énergie *émotionnelle* considérable<sup>59</sup> – et souvent méconnue, tant en termes financiers qu'en termes de reconnaissance plus généralement. En psychologie du travail, il est bien connu qu'il existe un lien entre travail émotionnel et risque d'épuisement et de dépression (voir par exemple Jeung et al. 2018, Johnson 2015), d'une part, et d'autre part entre le genre et le travail (émotionnel ou autre) sous-payé ou non-payé, car « normalisé » (voir par exemple Gray 2010). Autrement dit : les femmes fournissent en moyenne beaucoup plus de travail non- ou sous-payé, et sont dès lors plus vulnérables à l'épuisement dû à leur engagement professionnel et/ou familial. Pour des professions aussi féminisées que celles en première ligne du soin et de l'accompagnement des personnes âgées, il importe dès lors de prendre ce risque très au sérieux, tant il est évident que les professionnel.le.s en question – et les femmes encore un peu plus que les hommes – risquent de mettre leur propre santé en danger. Une meilleure formation n'est sans doute qu'un élément de réponse à ce problème, mais elle pourrait en tout cas contribuer à parer à ce problème.

Un autre aspect qui ressort des commentaires des répondant.e.s pointe vers l'importance d'un certain travail sur soi/émotionnel du personnel soignant : pour parvenir à garder la patience dans des contextes stressants et pour réussir à garder une saine distance professionnelle (« lutter contre les transferts affectifs (famille/travail) »). Enfin, un des commentaires renvoie aussi à un point souvent oublié, à savoir qu'une maladie comme la démence doit être acceptée *aussi par le personnel soignant et accompagnant* – ce qui ne va pas toujours de soi. Même s'il est peu discuté publiquement, ce problème mériterait sans doute plus d'attention, et peut-être aussi de formation (pour les responsables d'équipes par exemple).

---

<sup>59</sup> Connu en anglais sous le terme de *emotional labour* (travail émotionnel).

### *Questions éthiques et juridiques (N=26)*

Un certain nombre de commentaires renvoie à une palette de questionnement éthiques et/ou juridiques, tels que l'auto-détermination de la personne atteinte de démence (et ses limites), les directives anticipées ou la maltraitance :

- "La législation sur la protection des adultes"
- "Le cadre légal"
- "Les différentes possibilités pour dénoncer une maltraitance familiale par un refus de prise en charge"
- "Fin de vie et directives anticipées"
- "Les limites de la contention chimique"
- "Les décisions légales que peut prendre une personne atteinte de démence"
- "Aspects éthiques de la prise en charge"
- "Auto-détermination et liberté des personnes atteintes de démence (mesures de contrainte, sexualité, etc.)"
- "La tutelle"

Questions éminemment importantes à la fois pour le bien-être des personnes âgées atteintes de démence et pour le bon fonctionnement du système socio-sanitaire, les questions éthiques et juridiques se sont plutôt complexifiées avec la nouvelle législation de protection de l'adulte en vigueur depuis 2013. Il semble important d'assurer que tout le personnel impliqué dans le soin et l'accompagnement des personnes âgées atteintes de démence dispose d'une formation suffisante sur ces questions, pour lui-même et aussi pour pouvoir conseiller les familles au besoin.

### *Autres sujets divers*

Enfin, on peut relever trois autres sujets qui sont mentionnés en moins grand nombre dans les commentaires aux questions ouvertes. Ils sont néanmoins importants, dans la mesure où ils complètent le tableau des sujets que les professionnel.le.s identifient comme importants à leur expérience et de leur point de vue.

Nous ne les illustrons pas par des citations, mais il s'agit des sujets suivants :

#### *Les personnes issues de la migration et les personnes avec un handicap*

Les sous-populations spécifiques parmi les personnes âgées atteintes de démence, à savoir les personnes issues de la migration (N=7) et les personnes avec un handicap (N=6) – dont la prise en charge soulève des questions particulières, d'ordre culturel pour les premières, due à la complexité des situations pour les seconds.

#### *La sexualité*

La sexualité (N=19) – un sujet évoqué par un certain nombre de répondant.e.s au questionnaire, la plupart du temps de manière générique et sans spécifications.

Sujet encore largement tabou, la sexualité des personnes âgées atteintes de démence soulève pourtant de vraies questions tant pour les personnes âgées elles-mêmes que pour les conjoints et pour le personnel soignant et accompagnant. Comme le montre Dérouesné (2005), la démence peut dans certains cas s'accompagner d'une augmentation des besoins sexuels, qui parfois dérivent vers des comportements inappropriés envers la conjointe (dans le pire des cas

allant jusqu'aux abus sexuels), des co-résident.e.s ou envers des étrangers (que la personne malade prend peut-être pour sa conjointe) ou encore envers le personnel soignant (sous forme de recherche de contacts sexuels inappropriés ou d'exhibitionnisme par exemple). Souvent tabouisés, ces comportements demandent de toute évidence une prise en charge spécifique qui préserve les droits de la personne atteinte de démence à une vie sexuelle et affective sans pour autant ouvrir la porte à des situations d'abus. Une bonne formation du personnel contribuerait sans doute à assurer la sécurité et le confort de tous les participants à la relation de soin.

### *L'adaptation de l'environnement*

Un certain nombre de commentaires (N=23) évoquent la thématique des adaptations de l'environnement de la personne âgée atteinte de démence – qu'il s'agisse du domicile, d'un EMS ou encore d'un environnement hospitalier - et souhaite plus de formations là-dessus. Les commentaires sont pour la plupart peu spécifiques. Certains évoquent néanmoins des problèmes précis (« comment gérer la mobilité dans une institution ouverte, les dangers, les fugues », « comment adapter l'environnement hospitalier »).

Ce sujet de formation s'adresse a priori surtout aux responsables des organisations et institutions et moins au soignant de base. Néanmoins, il s'agit d'un sujet important, car comme on verra ci-dessous, plusieurs répondant.e.s évoquent précisément un environnement inadéquat comme une sérieuse limite à la bonne prise en charge des personnes âgées atteintes de démence.

### *Soins palliatifs et fin de vie*

Un petit nombre de commentaires (N=24) évoque le besoin de formation sur des questions de fin de vie et de soins palliatifs, pour la plupart sans précisions supplémentaires.

### *Les besoins « globaux »*

Enfin, un certain nombre de répondant.e.s (N=30) ont répondu qu'ils/elles auraient besoin de formation par le commentaire « tous les sujets » - faisant implicitement référence à la batterie des 25 sujets qui étaient proposées dans une question fermée précédant la question ouverte. Ce commentaire est intéressant dans la mesure où il signale une grande « soif » d'information et de savoir, sans que les répondant.e.s en question aient apparemment ressenti le besoin d'établir une hiérarchie de leurs besoins.

Ce type de commentaires pointe peut-être vers le besoin d'un cursus qui offrirait une véritable vue d'ensemble du domaine des démences. Si un tel cursus généraliste et accessible sans préconditions n'existe pas actuellement en Suisse romande, il existe dans le canton de Zurich où l'institution *Sonnweid Campus* propose un cursus de 30 jours de formation répartis sur deux ans<sup>60</sup>, qui couvre une grande brochette de thématiques qui couvrent beaucoup de sujets parmi ceux présentées dans cette analyse qualitative.

### *Un sujet peu mentionné : les nouvelles technologies*

Un sujet est quasiment absent des commentaires ouverts : les nouvelles technologies. Pourtant, il existe entretemps pléthore d'outils technologiques qui peuvent contribuer à sécuriser les personnes atteintes de démence dans la vie quotidienne (par exemple des sensors ou alarmes qui signalent des choses comme des températures ambiantes trop basses ou trop élevées, des fuites de gaz ou d'eau), qui permettent de tracer la personne, notamment si elle sortait d'un

---

<sup>60</sup> <https://www.sonnweid.ch/der-campus/lehrgang/>

périmètre défini (bracelets), ou encore des outils qui aident à la mémorisation dans la vie quotidienne<sup>61</sup>. Soit ces technologies sont encore trop peu répandues chez nous pour avoir créé des demandes de formation ; soit elles sont utilisées dans problèmes particuliers. En tous les cas, le domaine technologique continue d'évoluer et de proposer de nouvelles solutions. Une offre de formation continue complète devrait probablement inclure ce domaine, même si pour le moment la demande explicite est encore petite.

### Les formats souhaités des formations

Les pages qui précèdent ont donné une vision assez détaillée des souhaits de nos répondant.e.s quant aux contenus des formations qu'ils/elles aimeraient avoir. Passons maintenant à la question du *format* des formations : sur ce point également les réponses aux questions ouvertes nous donnent une mine d'information. Il faut préciser à ce sujet que notre questionnaire ne posait pas de questions très détaillées sur les formats de formation<sup>62</sup>.

Au travers des questions ouvertes, trois principaux points apparaissent dont il conviendra sans doute de tenir compte dans la mise en place de formations continues futures, tant ils résonnent à la fois avec d'autres études faites ailleurs qu'à Genève qu'avec les pratiques de formation déjà testées en Suisse comme ailleurs. Nous les traitons tour à tour.

### Lien étroit entre formation et pratique quotidienne

Un premier point qui ressort très fortement des réponses aux questions ouvertes est celui du lien entre formation et pratique quotidienne. Il faut dire que ces commentaires sont aussi assez disparates – dans le bon sens du terme – et foisonnent d'idées qui ne seront pas forcément toujours pertinentes pour toutes les catégories de professionnels. Comme déjà évoqué, notre approche par questions ouvertes ne permet pas d'en tirer une analyse plus fine par groupes professionnels, ce pourquoi nous ne fournissons ici qu'une vue agrégée des réponses. Dans le processus de mise en place de formations futures, il sera sans doute utile de consulter les diverses catégories de professionnel.le.s concerné.e.s afin d'assurer l'adéquation de la formation aux besoins (sachant néanmoins que les avis sur ce qui fait une bonne formation divergent d'une personne à l'autre).

En termes de chiffres, le nombre de commentaires portant sur les formats de formations n'est pas très nombreux (N=100). Nous renonçons ici du coup à indiquer les fréquences des réponses – elles seraient peu parlantes. Ce qui est plus intéressant que les chiffres, c'est la *variété* des réponses qui est donnée : elle donne de nombreuses inspirations (dont la faisabilité dans la pratique resterait à être vérifiée).

Une importante préoccupation est celle que les formations soient très près de la pratique professionnelle, que l'on puisse « sortir de la théorie et passer par la pratique », comme l'exprime une des répondantes. Parmi les idées proposées figurent notamment celles-ci :

- "Plus de pratiques et de cas concrets"
- "Jeux de rôle", "Jeux de rôle avec des personnes atteintes de troubles cognitifs", « refaire différentes scènes joués par des acteurs mimant des personnes atteintes de démence »
- "Passer des films avec des prises en charge spécifiques"
- "En lien avec notre quotidien en EMS, plus d'écoute et moins de jugement"

---

<sup>61</sup> <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/staying-independent/what-assistive-technology-available>

<sup>62</sup> Une version antérieure au questionnaire définitif contenait plus de questions allant dans ce sens, mais nous les avons finalement enlevés pour ne pas alourdir et allonger le questionnaire.

- "Je ne sais pas si la méthode de Maria Montessori est présentée dans la formation...Je trouve ça tellement important de faire participer toutes les personnes atteintes de démences ou d'Alzheimer"
- "Beaucoup plus intégrer les proches et surtout les patients pour qu'ils participent aux formations et puissent expliquer leurs souhaits"
- "Que des formateurs puissent venir directement sur le terrain pour une mise en pratique concrète"
- "Faire une courte expérience dans un établissement spécialisé", "stage de 2 jours (en tournus) dans un EMS spécialisé"
- "Journées d'observation ou stages ailleurs pour voir comment font les autres"
- "Proposer des formations faciles et courtes, intégrables directement dans la pratique quotidienne"
- "Il faudrait des ateliers, travail sur des vignettes cliniques, des cas concrets et des échanges avec les autres"
- "Formations de type APADE"

Parmi les principales idées proposées, il y a celle d'un usage d'outils de *mise en situation*, directe (jeux de rôles), ou indirecte (discussion de vignettes, visionnage de films montrant des situations de prise en charge<sup>63</sup>).

Une autre idée exprimée dans les commentaires est celle de stages ou journées d'observation dans d'autres établissements, pour voir « comment font les autres », ou comment fonctionnent la prise en charge dans des établissements spécialisés en matière de démences.

A l'inverse, certain.e.s répondant.e.s proposent plutôt que des spécialistes viennent rejoindre les équipes soignantes au sein de leur établissement, pour discuter de situations *sur leur terrain* et avec leurs propres résident.e.s ou patient.e.s. (l'idée des équipes d'intervention mobiles comme elles existent déjà dans d'autres domaines de la médecine).

Enfin, plusieurs commentaires proposent d'établir un lien avec la pratique en intégrant davantage les personnes âgées atteintes de démence elles-mêmes, ainsi que les proches aidant.e.s, à la formation. A ce sujet, rappelons un résultat déjà évoqué plus haut, dans la discussion des résultats quantitatifs, où près d'un tiers des répondant.e.s avait indiqué souhaiter bénéficier de formations dans lesquelles les personnes âgées feraient office de co-formatrices, alors qu'une petite moitié souhaitait avoir des proches aidants comme co-formatrices.

Cette idée que la formation en matière de démences ne soit pas uniquement une affaire de spécialistes et de soignants, mais qu'elle se fasse en coopération avec les bénéficiaires de la prise en charge et avec les proches aidants, est intéressante, et a en fait déjà un historique dans les pays à forte tradition participative dans les politiques sociales et de santé, notamment la Grande Bretagne (l'Ecosse avant tout), l'Irlande et le Canada (Québec compris). Sous des mots-clés comme la *community-based participatory approach* (Morgan 2014, Canada), les *user-centred policy approaches* (GB) ou encore le *participatory policy-making* (GB), ces pays ont une certaine tradition dans l'implication des bénéficiaires de

---

<sup>63</sup> Une formation interne allant dans ce sens est actuellement en train d'être élaborée au sein de l'EMS De la Rive : des scènes de prise en charge ont été filmées et seront mises à disposition pour des formations internes en présence des soignants qui y figurent (voir entretien n° 6, Prof. Stroumza et Prof. Seferdjeli de la Haute école de travail social à Genève).

politiques sociales dans le développement de ces politiques<sup>64</sup> – et cela aussi dans le domaine des démences. Ainsi, il existe aussi des groupes de personnes atteintes de démence (généralement relativement « jeunes » et à des stades précoces de la maladie) qui sont politiquement actifs et organisés<sup>65</sup>, et qui ont activement contribué à façonner les politiques démences. Une telle approche est à notre connaissance encore inexistante en Suisse, mais elle n'est pas pour autant impossible. L'intégration des personnes âgées elles-mêmes comme co-formatrices demanderait sans doute une solide réflexion sur les modalités de leur intégration et sur des questions éthiques. Mais a priori imaginable que des modalités appropriées puissent être trouvées permettant de tenir compte de la perspective des concernés dans des activités de formation.

Dans une logique de renforcement du lien à la pratique concrète des professionnel.le.s, on pourrait également penser à la simulation : déjà largement pratiquée par rapport à des questions de vieillesse et du handicap en général – par exemple moyennant des lunettes qui simulent la malvoyance, ou des combinaisons qui simulent les difficultés motrices typiques du grand âge – elle pourrait être adaptée aussi aux personnes atteintes de démence (voir par exemple Davis 2010). A Genève il existe déjà un Centre interprofessionnel de simulation (CIS) qui propose des formations pour les professionnel.le.s de la santé. A ce jour, ce centre ne propose cependant pas encore de simulations dans le domaine des démences, à notre connaissance du moins.

Dans les commentaires, la formation APADE (Formation à l'accompagnement des personnes souffrant de démence en EMS) proposée par la FEGEMS est plusieurs fois évoquées positivement comme exemple d'une bonne façon de lier formation et pratique<sup>66</sup>.

### *Echanges/nouveaux horizons*

Un second point prégnant dans les commentaires sur les formats souhaités de formations est celui du besoin *d'échanges* : entre professionnel.le.s, entre institutions, entre services, entre niveaux d'expériences divers, entre métiers.

- "Lors de la formation APADE, j'ai trouvé enrichissant de pouvoir échanger avec d'autres personnes travaillant dans divers EMS. Cela permet d'avoir de nouvelles idées"
- "Faire des échanges entre institutions"
- "Journées d'observation ou stages ailleurs pour voir comment font les autres"
- "Lors de la formation APADE, j'ai trouvé enrichissant de pouvoir échanger avec d'autres personnes travaillant dans divers EMS"
- "Expériences faites à l'étranger"
- "J'aimerais plus d'échanges et de partage entre les services de gériatrie et les services de géronto-psychiatrie: transfert de connaissances, échanges et analyses de pratiques professionnelles etc."
- "Dans un monde idéal, nous soignants pourrions avoir une formation qui amènerait un petit rafraîchissement pour les soignants les plus expérimentés et de nouvelles connaissances pour les soignants un peu moins expérimentés".
- "Mélanger les différents professionnels lors des formations (sociaux et sanitaires), mélanger les modalités pédagogiques".

---

<sup>64</sup> Voir à ce propos le chapitre sur l'Ecosse dans Lucas, Giraud, Sgier et Rüfenacht (2014).

<sup>65</sup> Un de ces groupes est le *Scottish Dementia Working Group* qui fonctionne sous l'égide de *Alzheimer Scotland*.

<sup>66</sup> [https://www.fegems.ch/content/files/cv2\\_2016\\_pdf\\_apade.pdf](https://www.fegems.ch/content/files/cv2_2016_pdf_apade.pdf)

Dans un sens, l'élément « intégration des personnes âgées atteintes de démence et des proches aidants comme co-formateurs » participe de la même logique consistant à dire que l'échange peut avoir un effet formateur.

### *Besoin de formations plus régulières, approfondies, systém(at)iques et cohérentes*

Enfin, un troisième ensemble de commentaires concerne des questions ayant trait à la façon dont les formations s'insèrent dans le temps et dans les parcours professionnels. Un commentaire récurrent est celui d'une nécessité de renforcer la formation en matière de démence, et ce pour toute personne travaillant auprès de personnes atteintes de démences, et dès les études. Un autre type de commentaire insiste sur la nécessité de formations *récurrentes* et *échelonnées*, faisant office à la fois de « piqûres de rappel » et de mise à jour des connaissances (nécessaire à la fois parce que des choses déjà apprises peuvent s'oublier et parce que la recherche avance et amène de nouvelles connaissances).

- "La formation devrait être obligatoire pour toute personne travaillant au côté des personnes atteintes de démences, car la prise en charge est assez spécifique et compliquée de part la maladie."
- "Formation déjà au niveau des étudiants", "Une formation conséquente devrait être fournie aux étudiants de la Haute Ecole de Travail Social (..). Durant ma formation, l'offre s'est avérée largement insuffisante (..)", "plus l'inclure dans la formation de psychologie à l'Université",
- "Intégrer un module spécifique pour les étudiants"
- "Les formations devraient être obligatoires pour tous les collaborateurs qui arrivent dans une institution spécialisée comme mon établissement, et un rappel annuel devrait être organisé"
- "Toutes personnes de terrain devrait être formée dans ces domaine obligatoirement"
- "La régularité de la formation continue(pas forcément de longue cession). Un jour par an consacré à la démence, avec différente formations/animations autour de la prise en charge".
- "Nous suivons des formations intenses, et d'autres à notre demande, mais elles sont peut-être trop courtes. Des remises à niveau sont nécessaires"
- "Il faut une mise à niveau", "les techniques enseignées doivent faire l'objet de rappels", "répéter régulièrement cette formation tous les 2-3 ans pour être à jour"
- "Un cours devrait être obligatoire lors de la première année de fonction dans l'établissement (niveau accueil et réception) »
- "Besoin de mise à jour sur les nouveaux traitements, nouvelles approches, nouvelles technologies"
- "Il faudrait articuler la mise à jour des connaissances et la pratique via la formation continue avec des professionnels, universitaires, familles, patients, afin d'avoir une approche plus systémique face à la maladie"
- "Et surtout ,la problématique dans une institution c'est que tout le personnel soit formé sur les même méthodes donc, faire des formations oui mais ,en groupe."
- "Avoir des formations de différents niveaux sur plusieurs jours et une journée de mise en commun des attentes et des manières d'agir".

Un des grands défis dans la mise au point de futures formations répondant à ce type de préoccupation sera certainement de trouver les bonnes modalités – faisables et efficaces – pour chaque type d'environnement et chaque catégorie de professionnel.le.s (l'un des commentaires

ci-dessus évoque d'ailleurs le besoin d'une vision plus *systémique* de la prise en charge). Les réponses au questionnaire amènent beaucoup d'idées et de pistes, mais ne peuvent évidemment servir de (seule) base pour mettre en place un concept de formation : ce sera l'affaire des spécialistes de formation continue et professionnelles pour des professions spécifiques, d'une part, et celle de la science, d'autre part. Aux spécialistes de formations professionnelles revient la tâche de définir les profils de compétences nécessaires à chaque fonction ; aux chercheurs, celle d'évaluer si les outils de formation mis en œuvre portent véritablement leurs fruits – c'est-à-dire s'ils mènent effectivement à une *amélioration objective de la prise en charge*. Comme le signalent à juste titre Fosse et al. (2014) dans une revue de la littérature systématique d'outils de formation pour le personnel des EMS, le monde de la formation professionnelle a tendance à ne pas suffisamment se fonder sur une base robuste – c'est-à-dire scientifiquement évaluée sur une base systématique et objective, et non pas seulement expérientielle<sup>67</sup>.

### *Problèmes évoqués par rapport aux formations fréquentées*

Enfin, les commentaires en réponse aux questions ouvertes contiennent aussi un certain nombre de remarques critiques sur les formations que les répondant.e.s ont déjà suivies, ou qu'ils/elles voudraient suivre :

- "Les cours sont trop courts pour la matière"
- "Pas assez de formations pour les professionnels en activité"
- "Peu de places disponibles dans les formations proposées, sessions souvent complètes longtemps à l'avance"
- "Beaucoup de formations sont pour les infirmières, or je suis aide-soignante et les formations qui me seraient utiles ne sont pas à ma portée"
- "Sur la dernière formation APADE, j'ai trouvé que la pause entre les deux séances de formation était trop longue"
- "Les formations qui m'intéressent sont difficiles d'accès"
- "Je crains que ma hiérarchie ne soutienne pas mon projet de formation"

Ces quelques éléments signalent que dans le processus de mise en place de formations supplémentaires, il serait probablement utile de d'abord faire un retour sur les évaluations des formations existantes pour voir quelles leçons il y a lieu d'en tirer. Par ailleurs, ces commentaires vont dans le sens du constat général que davantage de formations en matière de démence sont nécessaires.

### *Les limites invoquées par rapport aux formations*

Enfin, il nous reste un dernier point à prendre en considération en rapport avec notre enquête par questionnaire : les nombreux commentaires (toujours en réponse aux questions ouvertes) pointant vers les *limites* de l'ambition d'améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence par la voie de la formation. Près de 80 éléments apparaissent au total dans ces commentaires, et beaucoup d'entre eux ressemblent à un véritable cri du cœur, de la part du personnel soignant notamment. Alors que sur les autres points discutés précédemment, les commentaires sont souvent assez courts, ceux cités ici sont plus longs et détaillés, et il s'en dégage un sentiment global de véritable exaspération de la part de son auteur.e.

Deux grands ensembles de réponses se dégagent tout particulièrement.

---

<sup>67</sup> La littérature fait référence au paradigme de *evidence-based training*, qui exige que les outils de prise en soin (au même titre que les outils de traitement médical par exemple) soient soumis à des contrôles systématiques et rigoureux permettant d'évaluer si les buts visés par ces outils sont effectivement atteints.

### *La formation n'est pas tout...*

Une première série de commentaires fait référence aux nombreuses contraintes qui pèsent sur le personnel qui assure les soins et l'accompagnement des personnes âgées atteintes de démence, et qui limitent sévèrement sa marge de manœuvre, de même que sa capacité à effectivement mettre en œuvre ce qui est enseigné dans les formations :

- "Je pense que le réel besoin est en personnel suffisant pour éviter l'épuisement des équipes et le risque de maltraitance. Le fait d'être formé ne suffit pas à être en permanence bienveillant et patient."
- "Nous manquons cruellement de personnel pour prendre en charge ces personnes qui ont besoin de beaucoup de temps."
- "Environnement de flux tendu"
- "Les rythmes, les contraintes quelles qu'elles soient (budgétaire, etc...), le contexte sont largement en contradiction avec le bon sens, les bonnes pratiques, les attentes utiles et nécessaires à un accompagnement efficient et bienveillant des PA 'réputées démentes' "
- "La formation peut être renforcée, mais si il n'y a pas de possibilité de mettre en pratique ce que nous avons appris c'est difficile d'améliorer le quotidien des patients. Ex. manger sain est important pour les patients avec une démence avancée - pas de possibilité de mettre en place en milieu hospitalier.. "
- "Disposer de plus de temps auprès de ces personnes lors de la prise en soins au quotidien, plus de personnel."
- "Par rapport au CAS Démences, je ne peux malheureusement pas appliquer ce que nous avons vu, car je manque de temps. Souvent ce sont des personnes qui ont besoin d'accompagnement, de temps et de disponibilité, ce que trop fréquemment nous ne pouvons leur accorder. Trop de stress chez les soignants fait monter l'anxiété chez ce genre de personnes, ce qui rend un service trop lourd psychologiquement, et épuisant, donc démotivant pour tous."
- "On ne me forme et informe pas sur la pathologie des résidents".
- "Dans les milieux de soins le temps de négociation pour faire un soins ( comme se lever ou se laver ou faire une prise de sang...) et le nombre de personnel dans les équipes est largement sous-évalué ce qui peut créer des tensions avec le patient et par effet rebond encore plus de temps et d'angoisse pour ou de réticence de la part du patient."
- "Les structures hospitalière pour le canton de Genève sont confrontées a une surcharge et une architecture pas compatible avec la prise en charge de cette population et ne permettent pas de leur offrir la qualité de soins qu'ils nécessitent et méritent, dans le respect leur dignité. Par exemple : chambre normalement prévue pour deux accueille trois patients ; proximité difficile a gérer et souvent source de conflit."
- "La difficulté vient de la prise en charge dans un service de soins qui accueille tous types de patients et pas uniquement des malades atteints d'Alzheimer."
- "Il faudrait impérativement revoir l'aspect des locaux, de sécurité et d'animation avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer."
- "Il faudra davantage de lieux de vie adéquats pour ces personnes. Avec le personnel en nombre suffisant afin de garantir un accompagnement digne! Et favoriser au plus tôt leur intégration dans ces lieux."

Beaucoup de commentaires relatifs aux limites de la formation renvoient aux problèmes de manques de ressources et de personnel dans les institutions qui empêche une prise en charge de qualité même lorsque les compétences nécessaires sont là. D'autres évoquent des problèmes liés à l'infrastructure – des lieux inadéquats, mal sécurisés ou générateurs de stress, ou qui obligent des patients avec et sans démence à une cohabitation difficile.

Lorsqu'il sera question de mise en place de formations, il sera important de garder à l'œil que la meilleure des formations ne sert à rien si l'environnement dans lequel la personne formée exerce ne lui permet pas de mettre en pratique ses compétences – élément qui renvoie d'ailleurs directement au deuxième thème récurrent dans ces commentaires, à savoir le besoin de valorisation des métiers dont dépend la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence.

### *Le besoin de valorisation*

En filigrane des commentaires aux questions ouvertes apparaît aussi un besoin de davantage de valorisation et de reconnaissance du travail de soins et d'accompagnement des personnes âgées atteintes de démence, sous forme d'une augmentation des ressources (donc : du temps à disposition pour les soins et les contacts), mais aussi des outils d'évaluation et de tarification du travail de soin.

- "Il faudrait (..) un outil d'évaluation de la charge de travail qui valorise toute l'énergie déployée par le personnel, alors que l'outil 'Plaisir' en fait totalement abstraction".
- "Valoriser le travail d'accompagnement et de soins auprès des personnes qui ont des troubles cognitifs (reconnaissance salariale, valorisation des compétences, intégration dans l'évaluation de la charge de travail et de soins)".
- "Que des points FPH soient attribués » [formation continue pharmaciens]".
- "Surtout avoir du personnel pour cette prise en charge (100% des besoins et non 80%). Adapter la grille d'évaluation 'Plaisir' qui n'est plus en adéquation avec les résidents accueillis".
- "Négocier des actes/temps ASSASD qui permette une prise en charge humanisée à domicile et dans les hôpitaux et EMS".

Plus haut nous avons déjà évoqué le souhait de beaucoup de répondant.e.s d'avoir accès à des formations continues *qualifiantes* – un souhait qui participe du même besoin légitime de voir un travail exigeant et épuisant reconnu à sa juste valeur – matériellement et pas seulement symboliquement. Sur ce point, on remarquera que certaines professions (comme par exemple les aides-soignantes) sont en situation structurellement faibles, car très peu organisées et ne disposant pas de relais forts auprès des milieux politico-administratifs qui négocient la tarification et les budgets (contrairement, par exemple, aux médecins qui peuvent s'appuyer sur un lobby fort au parlement fédéral). Il serait d'autant important de prêter attention à la question de la certification des ces métiers-là.

## 5. Analyse par milieu professionnel

Avant de passer aux étapes suivantes notre analyse – une synthèse intermédiaire des résultats, puis la comparaison entre besoins de formation et offre de formation actuellement existante – nous aimerions ajouter encore quelques éléments qui concernent les trois principaux milieux professionnels dont proviennent nos répondant.e.s, à savoir : le milieu hospitalier (en l'occurrence les HUG en tant que structure hospitalière publique) ; le milieu des EMS/résidentiel (comprenant les EMS et les appartements protégés surtout) ; et puis le milieu de la prise en charge à domicile (soins et aide à domicile – imad et GSPAS). Il ne s'agit pas d'une analyse complète sur toutes les questions, mais d'une analyse qui se focalise sur certains points qui semblent particulièrement importants du point de vue des organisations employeuses. On peut noter d'emblée que les *différences entre milieu sont généralement peu importantes*, C'est pour cette raison – et aussi parce que notre questionnaire n'était pas prioritairement fait pour détecter des différences entre milieu professionnel – que nous n'iront pas dans de trop grands détails.

Un regard sur la composition professionnelle des trois groupes de répondant.e.s en provenance de ces trois milieux montre d'importantes différences. Parmi nos répondant.e.s du milieu hospitalier, la moitié sont des infirmières (50.4%), un quart des aides-soignantes et ASA (24.3%), 11% relèvent « d'autres » professions de la santé (parmi lesquelles notamment un certain nombre de technicien.ne.s en radiologie) et 5% sont des médecins. Autrement dit, il s'agit d'un personnel relativement qualifié – il ne faudra pas oublier, lors de la mise en place des formations, qu'à l'hôpital (comme dans les EMS), le personnel hors soins est aussi en contact direct avec des personnes âgées atteintes de démence (ou troubles cognitifs au sens plus large).

Dans les EMS, le gros des répondant.e.s se répartissent entre trois catégories : un tiers d'aides-soignantes/ASA (31.1%), un quart d'infirmières (25.2%) et un quart (24.5%) de personnel hors soins (intendance, restauration etc.).

Enfin, parmi les personnes exerçant à domicile des personnes âgées, on trouve un grand groupe d'infirmières (41.1%), et ensuite trois autres groupes à peu près équivalents (15% chacun) : les aides à domicile et auxiliaires de santé ; les aides-soignantes et ASA ; ainsi que les ASSC et ASE.

Nous ne pouvons pas déterminer ici si ces chiffres donnent un reflet fidèle de la composition, par corps de métier, de ces trois milieux. Si ce n'était pas le cas, il faudrait veiller, lors de la mise en œuvre d'une future offre de formation, à tenir compte des proportions réelles.

**Tableau 14: Profil des répondant.e.s, par métier et par milieu professionnel où ils/elles exercent**

		Milieu hospitalier	EMS/résidentiel	A domicile	Total
Aides à domicile et Auxiliaires de santé	N	0	14	93	105
	%	0.0%	1.5%	15.2%	
Aides-soignantes et ASA	N	154	283	96	513
	%	24.3%	31.1%	15.7%	
ASSC et ASE	N	21	64	94	172
	%	3.3%	7.0%	15.4%	
Infirmières/-ers	N	320	230	251	788
	%	50.4%	25.2%	41.1%	
Autres prof.santé	N	72	12	13	95
	%	11.3%	1.3%	2.1%	
Médecins	N	32	6	8	40
	%	5.0%	0.7%	1.3%	
Pharmacien.ne.s	N	0	5	8	11
	%	0.0%	0.5%	1.3%	
Animatrices/assistantes soc.	N	3	52	8	63
	%	0.5%	5.7%	1.3%	
Personnel hors soins	N	12	223	27	260
	%	1.9%	24.5%	4.4%	
Autres	N	21	22	12	48
	%	3.3%	2.4%	2.0%	
<b>Total</b>	<b>N</b>	<b>635</b>	<b>911</b>	<b>610</b>	<b>2095</b>

Percentages and totals are based on respondents.

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

Exemple de lecture: Parmi les répondant.e.s qui travaillent en milieu hospitalier (N=635), 24.3% sont des aides-soignantes et ASA et 50.4% sont des infirmières.

En termes de fréquence de contact avec des personnes âgées atteintes de démence, on constate quelques différences parmi les trois groupes de répondant.e.s, mais elles ne sont pas très grandes. Dans les trois milieux, la grande majorité des répondant.e.s. (70-90%) dit être « souvent » ou « toujours » au contact de ce type de patients/résidents/clients. C'est parmi les personnes travaillent en EMS que ces contacts sont les plus intenses, puisque 68.4% des répondant.e.s travaillant en EMS disent être « toujours » au contact de personnes âgées atteintes de démence. Cependant, à l'hôpital et à domicile aussi, la plupart des professionnel.le.s qui ont répondu rencontrent en tout cas souvent des personnes atteintes de démence. Une bonne formation en la matière sera donc également importante dans les trois milieux.

**Tableau 15: Fréquence de contact avec les personnes âgées atteintes de démence, par milieu**

A7		Jamais ou presque jamais	Occasionnellement	Souvent	Toujours	Total
Milieu hospitalier	N	26	98	258	251	633
	%	4.1%	15.5%	<b>40.8%</b>	<b>39.7%</b>	
EMS/résidentiel	N	8	78	201	621	908
	%	0.9%	8.6%	<b>22.1%</b>	<b>68.4%</b>	
A domicile	N	28	140	304	135	607
	%	4.6%	23.1%	<b>50.1%</b>	<b>22.2%</b>	
<b>Total</b>	<b>N</b>	<b>60</b>	<b>304</b>	<b>733</b>	<b>990</b>	<b>2087</b>

Percentages and totals are based on respondents.

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

Exemple de lecture: Parmi les répondant.e.s. qui travaillent en milieu hospitalier, 4.1% n'ont jamais ou presque jamais de contacts avec des personnes âgées atteintes de démence, tandis que 39.7% en ont toujours.

L'intérêt pour la formation continue en matière de démences est semblable dans les trois milieux professionnels: moins de 10% des répondant.e.s par milieu ont indiqué que la formation continue ne les intéresse pas (ou qu'ils ne savent pas si elles les intéresse), alors que 90% disent qu'elles les intéressent certainement ou peut-être. C'est dans milieu hospitalier que l'intérêt semble un peu moins net (60.6% de « oui », contre 74-75% dans les deux autres milieux). Cela s'explique vraisemblablement par le fait que le niveau de formation en la matière est déjà plus élevé que dans les autres milieux, étant donné que la moitié des répondant.e.s sont des infirmières pour qui les démences font partie de leur formation de base.

**Tableau 16: Intérêt pour la formation continue en matière de démence, par milieu professionnel**

« De manière générale, seriez-vous intéressé.e à suivre une formation continue sur la maladie d'Alzheimer et autres formes de démence ? »

B4		Oui	Peut-être	Non	Je ne sais pas	Total
Milieu hospitalier	N	329	161	42	11	543
	%	<b>60.6%</b>	<b>29.7%</b>	7.7%	2.0%	
EMS/résidentiel	N	624	162	44	18	848
	%	<b>73.6%</b>	<b>19.1%</b>	5.2%	2.1%	
A domicile	N	385	94	24	11	514
	%	<b>74.9%</b>	<b>18.3%</b>	4.7%	2.1%	
<b>Total</b>	<b>N</b>	<b>1299</b>	<b>405</b>	<b>108</b>	<b>40</b>	<b>1852</b>

Percentages and totals are based on respondents.

Exemple de lecture: Parmi les répondant.e.s du milieu hospitalier, 60.6% disent que la formation continue en matière de démence les intéresse certainement.

A la question de savoir si les répondant.e.s se sentent globalement suffisamment formé.e.s aujourd’hui pour assurer une bonne prise en charge des personnes âgées atteintes de démence, deux tiers environ des répondant.e.s de chaque milieu répondent que « oui » (‘tout à fait’ ou ‘plus ou moins’), tandis qu’environ un tiers estime que non (‘pas du tout’ ou ‘pas vraiment’). A noter cependant que seulement 15% environ par milieu estiment être « tout à fait » capables d’assurer une bonne prise en charge à ce stade.

On ne constate globalement donc aucune différence significative par milieu professionnel – les différences sont clairement liées davantage au type de formation que les gens ont qu’au milieu où ils exercent.

**Tableau 17 : Auto-évaluation de la capacité à assurer une bonne prise en charge des personnes âgées atteintes de démence, par milieu professionnel**

« A votre avis, êtes-vous aujourd’hui suffisamment formé.e pour assurer une prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d’Alzheimer ou autre formes de démence (et leurs proches) dans votre travail ? »

		Non, pas du tout	Non, pas vraiment	Oui, plus ou moins	Oui, tout à fait	Total
Milieu hospitalier	N	35	149	286	73	543
	%	6.4%	27.4%	52.7%	13.4%	
EMS/résidentiel	N	61	221	431	134	847
	%	7.2%	26.1%	50.9%	15.8%	
A domicile	N	29	160	271	55	515
	%	5.6%	31.1%	52.6%	10.7%	
<b>Total</b>	<b>N</b>	<b>124</b>	<b>518</b>	<b>958</b>	<b>252</b>	<b>1852</b>

Percentages and totals are based on respondents.

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

Exemple de lecture: Parmi les personnes travaillant en milieu hospitalier, 6.4% ne se sentent pas du tout suffisamment formées pour assurer une bonne prise en charge des personnes âgées atteintes de démence, tandis que 13.4% se sentent tout à fait suffisamment formées.

Un regard sur les connaissances auto-évaluées des répondant.e.s par rapport à la batterie de 25 thèmes liés aux démences (voir plus haut), ne révèle pas non plus de grandes différences selon le niveau professionnel – ceci parce que les différences n’étaient globalement pas très grandes déjà, et qu’une analyse plus fine ne parvient pas à donner une image plus affinée.

**Tableau 18 : Connaissances auto-évaluées de 25 sujets, par milieu professionnel (échelle de 1 « connaissances pas du tout satisfaisantes » à 4 « connaissances tout à fait satisfaisantes »).**

	Milieu hospitalier	EMS/milieu résidentiel	A domicile
Formes de démences	2.7	2.7	2.6
Gestes quotidiens	3.1	3.1	3.1
Techniques de communication	2.8	2.9	2.8
Gestion des troubles du comportement	2.6	2.7	2.5
Nouvelles technologies	2.1	2.3	2.0
Adaptations de l'environnement	2.3	2.6	2.4
Techniques d'animation	2.0	2.4	2.0
Handicap	2.3	2.5	2.3
Migration	1.9	2.2	1.9
Sexualité	1.8	2.1	1.8
Spiritualité	2.1	2.5	2.0
Soins palliatifs et fin de vie	2.7	3.0	2.7
Offre de services	2.4	2.7	2.5
Mal-/bienveillance	2.7	3.0	2.7
Soutien aux proches aidant.e.s	2.7	2.9	2.8
Connaissances cliniques	2.5	2.4	2.3
Santé mentale	2.5	2.5	2.4
Suicide	2.2	2.2	2.0
Approches non médicamenteuses	2.3	2.4	2.1
Questions éthiques et juridiques	2.4	2.6	2.2
Coordination des soins	2.6	2.8	2.5
Prise en soins	2.3	2.4	2.1
Financement des prestations	1.9	2.1	1.8
Politique de santé	1.9	2.3	2.0
Gestion d'équipe	2.4	2.7	2.4 <sup>68</sup>

Exemple de lecture : En moyenne, les réponses du milieu hospitalier se situent à 2.7 sur une échelle de 1-4 mesurant dans quelle mesure les répondant.e.s s'estiment avoir les connaissances nécessaires pour assurer une bonne prise en charge des personnes âgées atteintes de démence.

En termes de formats souhaités des formations, les différences sont relativement petites d'un milieu professionnel à l'autre : dans tous les milieux professionnels, les répondant.e.s souhaitent que les formations continues prennent la forme de cours/séminaires (75-82% des répondant.e.s selon les milieux) ; d'intervisions ou autres échanges structurés entre professionnel.le.s (42-26%), ou de stages (34-40%). Une différence un peu plus grande se voit par rapport aux simulations, souhaitées par un (bon) tiers des professionnel.le.s de l'hôpital et des EMS, mais seulement 18% des personnes exerçant à domicile. Cette différence pourrait être due au fait que parmi les professionnel.le.s de l'aide et des soins à domicile, la proportion d'infirmières est moindre que parmi les professionnel.le.s des l'hôpital et des EMS – ce sont en

<sup>68</sup> Ecarts-types similaires pour tous les sujets et tous les milieux (0.8-0.9).

effet les (jeunes) infirmières qui sont probablement le plus familières des méthodes d'apprentissage par simulation<sup>69</sup>. Il est tout à fait possible qu'une fois que le personnel de l'aide et des soins à domicile sera aussi davantage familier de la simulation, ce format de formation soit aussi davantage sollicité.

**Tableau 19: Formats souhaités des formations, par milieu professionnel**

		Cours, séminaires, ateliers	Intervisions/éch anges entre prof.	Simulati on	Stages	Total
Milieu hospitalier	N	428	239	135	177	519
	% within milieu	<b>82.5%</b>	<b>46.1%</b>	<b>26.0%</b>	<b>34.1%</b>	
EMS/résidentiel	N	641	383	233	322	822
	%	<b>78.0%</b>	<b>46.6%</b>	<b>28.3%</b>	<b>39.2%</b>	
A domicile	N	366	206	88	200	494
	%	<b>74.1%</b>	<b>41.7%</b>	<b>17.8%</b>	<b>40.5%</b>	
<b>Total</b>	<b>N</b>	<b>1396</b>	<b>801</b>	<b>441</b>	<b>678</b>	<b>1783</b>

Percentages and totals are based on respondents.

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

Exemple de lecture: 82.5% des répondant.e.s du milieu hospitalier souhaitent avoir des formations sous forme de cours/séminaires, 46.1% sous forme d'intervisions/échanges entre professionnel.le.s, 26% sous forme de simulation et 34% sous forme de stage (% total au dessus de 100% car réponses multiples possibles).

Enfin, en termes de formateurs souhaités, les différences entre milieu professionnels sont minimales. La grande majorité (plus de 90%) dans les trois milieux souhaitent avoir des professionnel.le.s expérimenté.e.s comme formateurs ; environ 20% souhaiteraient avoir des formateurs universitaires et un petit tiers souhaiterait avoir des personnes atteintes de démence comme co-formatrices. Seulement sur les proches aidant.e.s (en tant que possible co-formatrices) voit-on une petite différence : nos répondant.e.s du milieu des EMS sont un peu moins favorables à cette idée (39.3%) que les autres (49% et 51% respectivement).

<sup>69</sup> Le Centre interprofessionnel de simulation (CIS) qui forme les professionnels de la santé a été créé en 2013 par la Faculté de Médecine de l'Université de Genève et par la Haute école de Santé (HedS) Genève. Dès 2019, les HUG et l'imad en sont également partenaires. <https://www.unige.ch/medecine/fr/faculteetcite/media/le-centre-interprofessionnel-de-simulation-cis-sagrandit/>

**Tableau 20: Formateurs de formations souhaités, par milieu professionnel**

		Professionnel.le.s expérimenté.e.s	Universitaires	Proches aidant.e.s	Personnes atteintes de	Total
Milieu hospitalier	N	505	116	273	159	534
	% within Milieu	94.6%	21.7%	51.1%	29.8%	
EMS/résidentiel	N	782	183	329	266	837
	%	93.4%	21.9%	39.3%	31.8%	
A domicile	N	483	108	249	159	511
	%	94.5%	21.1%	48.7%	31.1%	
<b>Total</b>	<b>N</b>	<b>1720</b>	<b>393</b>	<b>823</b>	<b>562</b>	<b>1829</b>

Percentages and totals are based on respondents.

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

Exemple de lecture: Parmi les répondant.es. du milieu hospitalier, 94.6% souhaitent comme formateurs des professionnel.le.s expérimenté.e.s ; 21.7% souhaitent des formateurs universitaires ; 51.1% souhaitent des proches aidant.e.s (co-formateurs) et 29.8% souhaitent des personnes atteintes de démence (comme co-formatrices). (% total >100% car réponses multiples possibles)

## 6. Synthèse des résultats de l'enquête par questionnaire

Notre analyse jusqu'ici a permis de mettre en évidence un certain nombre de besoins de formation en matière de démences pour les professionnel.le.s des secteurs sanitaire et social (y compris le personnel hors soins) impliqué.e.s dans la prise en charge de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence. En résumé, voici les principaux points de l'analyse :

Les besoins de formation continue tels qu'ils ressortent de notre enquête par questionnaire sont importants dans la plupart des catégories professionnelles et pour une majorité de répondant.e.s. Seule une petite minorité (15%) parmi nos répondant.e.s a à ce jour reçu une formation approfondie sur la thématique de démences, la majorité n'en a pas eue du tout (30%) ou seulement de façon élémentaire (50%). Si deux tiers des professionnel.le.s qui sont au premier plan de la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence (infirmières, aides-soignantes, ASA, ASSC, ASE et autres professions de santé se sentent néanmoins compétent.e.s en matière de prise en charge des personnes âgées atteintes de démence – sans doute en raison de compétences acquises sur le terrain plutôt qu'au travers de formations formelles - un bon tiers ne se sent pas compétent (cf. Tableau 5, p. 28).

Sur beaucoup de thématiques en lien avec les démences, une majorité les répondant.e.s estime avoir des compétences plutôt insatisfaisantes. Ce sentiment est globalement particulièrement marqué chez les aides à domicile et auxiliaires de santé, les pharmaciens.ne.s et le personnel hors soin. Sur certains aspects, c'est surtout quelques catégories spécifiques qui s'estiment insuffisamment compétentes : le personnel hors soins et les pharmaciens.ne.s se sentent peu compétent.e.s en matière de techniques de communication ; les aides à domicile et auxiliaires

de santé ainsi que le personnel hors soin se sentent particulièrement peu compétents en matière de gestion des troubles du comportement des personnes âgées atteintes de démence, ainsi que sur la question du handicap ; en matière de santé mentale, d'aspects cliniques des démences, ainsi que de coordination des soins, les infirmières et les professionnels de la santé 'autres' (physiothérapeutes, nutritionnistes, etc.) se sentent plutôt insuffisamment compétents. Enfin, sur la question du financement des prestations, les médecins et les infirmières ne se sentent pas très bien informés.e.

L'intérêt pour les formations continue est important en particulier chez les groupes professionnels qui sont le plus « au front » de la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence. L'intérêt est particulièrement élevé (70-80% de personnes intéressées) chez les aides à domicile et auxiliaire de santé, les aides-soignantes et ASA, les ASSC et ASE, ainsi que chez les professions de santé diverses (autres qu'infirmières et médecins). Il est un peu moins élevé chez les professionnel.le.s au-delà de 55 ans ; chez les infirmières et chez les médecins (probablement parce que ce sont les groupes avec les niveaux de formation déjà les plus élevés, parmi lesquels un certain nombre ont des formations spécifiques en gériatrie ou psychogériatrie).

Les formats de formation les plus sollicités sont les formats « classiques » (cours, séminaires, ateliers), les intervisions ou autres groupes d'échange entre professionnels (pour les professions qui y sont habitués dès leur formation, et les stages/l'apprentissage direct au contact de professionnels expérimentés. La formation en ligne et auto-didacte est très peu sollicitée.

Par rapport au format de formations, une majorité de répondant.e.s insiste sur l'importance d'un lien étroit entre la formation et leur pratique professionnelle directe, et sur l'importance de pouvoir avoir des échanges entre professionnels et entre institutions. Beaucoup sollicitent donc des formats de formations qui établissent ce lien (par exemple sous forme de jeux de rôle, études de cas concrets et de vignettes, interventions de formateurs dans leur propre environnement de travail, simulation).

Beaucoup de répondant.e.s insistent également sur l'importance d'une formation continue 'en continu', c'est-à-dire avec des mises à jour périodiques ; et sur l'importance d'une obligation de formation pour tous les professionnels au contact direct de personnes âgées atteintes de démence, y compris le personnel hors soins.

Les formateurs et formatrices les plus sollicité.e.s sont les professionnel.le.s avec une robuste expérience de terrain. Une importante proportion de répondant.e.s souhaiterait aussi avoir des proches aidants et/ou des personnes atteintes de démences comme co-formateurs (45% et 30% respectivement).

Une majorité de répondant.e.s (plus de 70%) estime que les formations continues devraient être certifiantes/qualifiantes. L'intérêt pour une certification est particulièrement élevé dans les catégories professionnelles les plus impliquées dans la prise en charge au quotidien des personnes âgées atteintes de démence *et* qui ont les formations les moins longues : les aides-soignantes et ASA, les aides à domicile et auxiliaires de santé, ainsi que les ASSC et ASE.

Les thématiques sur lesquelles des formations sont tout particulièrement sollicitées sont les suivantes : la relation et communication avec les personnes âgées atteintes de démence ; la connaissance des maladies de type démences (types de démence, diagnostic, dépistage etc.) ; la gestion des symptômes et troubles du comportement liés aux démences ; la prise en charge/en soins des personnes âgées ; le soutien aux proches aidants/relation aux proches aidants ; les soins et accompagnement quotidiens ; ainsi que les approches non médicamenteuses.

D'autres thématiques sont également évoquées, mais par moins de répondant.e.s (parce qu'ils concernent des groupes professionnels plus spécifiques essentiellement) : l'animation spécifique pour les personnes âgées atteintes de démence ; des questions de psychologie et psycho-gériatrie ; la relation d'aide ; l'offre de prestations ; la prise en charge à domicile, le soutien aux équipes ; les questions éthiques et juridiques ; des questions liées à la migration et à la sexualité.

Trois domaines d'activité ressortent comme nécessitant une attention particulière en termes de formation, car ils représentent des défis particuliers : les soins à domicile ; le milieu hospitalier (l'accueil des personnes atteintes de démences dans des services de médecine générale) ; et les pharmacies.

Enfin, les répondant.e.s mettent en avant le fait que, si une bonne formation contribue certes à garantir une prise en charge de qualité des personnes âgées atteintes de démence, d'autres conditions sont également nécessaires, qui aujourd'hui font souvent défaut : des ressources en personnel suffisantes, permettant de travailler dans le calme ; un soutien approprié aux équipes de soin et d'accompagnement ; des locaux et une infrastructure adaptée aux besoins des personnes atteintes de démence ; un système de tarification adapté ; et plus généralement une valorisation des professions de soin et d'accompagnement des personnes âgées atteintes de démence.

## 7. Besoins de formation vs offre de formations

Au vu de ses résultats, se pose la question de savoir dans quelle mesure les besoins de formation en matière de maladie d'Alzheimer et autres démences des personnes âgées sont actuellement couverts à Genève. Pour répondre à cette question, il nous faut nous tourner vers l'inventaire des formations existantes que nous avons établi en parallèle à notre enquête par questionnaire (cf. section « Méthodologie ci-dessus»). Cet inventaire compte au total 128 entrées, catégorisées principalement par :

- Thèmes ;
- Public(s) visé(s) et préconditions d'accès ;
- Degré de spécificité de la formation (formations centrées spécifiques sur les démences ; ou non, c.-à-d. portant plus généralement sur le vieillissement (cognitif) ou d'autres sujets de portée plus générale) ;
- Durée, lieu et coût des formations ;
- Crédits associées/certification ;
- Coût de la formation.

Pour les formations « généralistes » (portant sur des questions de vieillissement en général par exemple), nous avons dans la mesure du possible apporté des spécifications sur les modules ou éléments des formations qui portent plus spécifiquement sur les démences. Cela a été fait sur la base de la documentation officielle des formations, mais aussi sur la base de nos entretiens avec des responsables de formation qui ont apporté des éclairages supplémentaires et nous ont aussi permis de consulter les syllabus des formations (non accessibles publiquement).

#### Les formations dans le canton de Genève

Dans ce tableau figurent (au 1.4.2019) 133 formations, dont 63 sur le canton de Genève. Nous nous focalisons ici surtout sur celles dans le canton (et évoquerons les autres brièvement plus bas).

Notons en préambule que ces chiffres donnent l'impression d'une offre de formation foisonnante; tel n'est pas pourtant pas le cas, car comme on le verra dans les pages qui suivent, peu de formations portent spécifiquement sur la maladie d'Alzheimer. Aussi, l'offre de formation dans son ensemble ne couvre actuellement pas tous les besoins.

#### *Formations spécialisées sur des questions de démence*

Sur les 63 formations sur Genève, seulement 8 sont spécifiques aux démences, dont 3 courtes (jusqu'à 24h/3 jours), 4 de longueur moyenne (25-80h), et 1 longue (>81h). A noter que parmi les formations de durée moyenne, une (APADE) est une formation interne réservée aux collaborateurs et collaboratrices des EMS.

Les formations marquées d'un astérisque (\*) sont celles qui posent des prérequis à la participation ; les autres sont accessibles sans préconditions.

- Démence de la personne âgée, 16h, HUG/réseau santé social
- Validation 1, 24h, HUG/réseau santé social
- Vieillissement cérébral et cognitif, 16h, de HUG (qui inclut les démences) ;
  
- \*FAP (Accompagnateur en psychiatrie de l'âge avancé), 36h, Croix Rouge ;
  - Il s'agit d'une formation institutionnelle de la FEGEMS offerte dans le canton depuis 2012. Elle est proposée en institution par des EMS, et propose en principe 36h de formation. Mais dans la pratique, la grande majorité des EMS n'est preneuse que de 24h de formation (entretien n°9, responsable de la formation FAP). Le concept de formation de la formation FAP appartient à ARPEGE (avec laquelle la Croix-Rouge a un partenariat).
- \*APADE (Accompagner les personnes atteintes de démence en EMS, 4 jours, formation interne FEGEMS, 2012-17)
  - Formation conçue en 7 étapes, pour un total de formation équivalent à 4 jours environ, dont 2 de formation plusidisciplinaire en bloc pour des groupes de collaborateurs d'EMS (y compris hors soin) ; et plusieurs modules plus courts destiné à la direction, aux cadres, aux médecins répondants ainsi qu'à des personnes-relais dans les établissements. Beaucoup de formations étaient données pour plus d'un EMS à la fois (2-3 généralement). Cette formation s'est

arrêté à la fin 2017 sous cette forme (le concept de la formation qui fera suite encore en élaboration).

- Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés, 56h, Linea Formation;
- \*Formation qualifiante en Validation, 13 jours plus supervisions, Fédération romande d'animation socio-culturelle.
  
- \*Le CAS en démences et troubles psychiques de la personne âgée, 450h, Haute Ecole de Sante (HEdS)
  - Créé en 2016 par un partenariat entre la HedS, l'imad et les HUG. Il comporte notamment les modules 1 : « Fondements des pratiques en gérontologie et méthodologies d'intervention en gériatrie » (module en commun avec le CAS Soins palliatifs et personnes âgées) ; et 2 : « Approches et pratiques spécialisées concernant les démences et troubles psychiques de la personne âgée ».

### *Formations généralistes*

Sur les 55 formations non spécifiques, la très grande majorité (37) sont des formations courtes, (entre quelques heures et 3 jours) ; 8 sont de durée moyenne (25-80h), les 6 restantes sont des formations longues de type CAS, DAS ou MAS.

Les 11 formations marquées d'un \* sont celles qui posent des prérequis à la participation ; les autres sont accessibles sans préconditions. Les autres sont accessibles sans préconditions.

### Les techniques relationnelles et de communication - 8 formations courtes (entre 2 et 4 jours)

- Communiquer efficacement sans infantiliser, 16, HUG/réseau santé social
- Comportements "perturbateurs" des aînés : soigner la collaboration, 24h, HUG/ réseau santé social
- Conflits avec les familles des personnes âgées, 24h, HUG/ réseau santé social
- Soin relationnel : allier le geste à la parole, 24h, HUG/ réseau santé social
- Bienveillance auprès des personnes fragilisées : une posture choisie, 16h, HUG/ réseau santé social
- Aider par la parole : améliorer sa posture et ses outils, 3 jours, CEFOC/HETS
- Surmonter les conflits et les crises : comment sortir des situations relationnelles difficiles ? , 3 jours, CEFOC/HETS
  
- Aide sous contrainte ou comment aider une personne qui ne demande pas à l'être, 32h, Hospice général

### La relation d'aide/thérapeutique - 8 formations, dont une longue (20 jours)

- Approche cognitivo-comportementale dans la relation d'aide, 24h, Hospice général
- L'empathie, pour les professionnels de la relation d'aide, 24h, Hospice général
- Relation aidante pour les aides en soins, 8h, HUG/réseau santé social

- \*Enseignement thérapeutique du patient : traitement et suivi des malades chroniques, 24h, HUG
- Approche centrée sur la solution : un nouveau paradigme pour les relations d'aide, 3 jours, CEFOC/HETS
- Relation d'aide – mieux communiquer, 7h30, Croix-Rouge
- Aide sous contrainte ou comment aider une personne qui ne demande pas à l'être, 32h, Hospice général
- \*CAS en approche centrée sur la solution, 20 jours, CEFOC/HETS

Soins et accompagnement au quotidien et promotion de la santé – 20 formations, dont 13 courtes (1-2 jours) et 7 plus longues (5-18 jours)

- \*Chutes : entrave à la mobilité et l'autonomie, 16h, HUG
- Dénutrition et alimentation de la personne âgée, 16h, HUG
- Incontinence urinaire : prise en soin multidisciplinaire, 16h, HUG
- Maltraitance envers les aînés : cours de base, 8h, HUG
- \*Maltraitance envers les aînés : être référent PREMALPA, 16h, HUG
- Maltraitance envers les personnes âgées : identifier, agir, prévenir, 1 jour, Pro Senectute
- Douleur : l'évaluer et la soulager, 16h, HUG
- Sexualité, intimité et affectivité des personnes âgées, 16h, HUG
- Solitude des personnes âgées : prévenir le désinvestissement social, 8h, HUG
- Vieillesse : accompagner entre autonomie et fragilité, 16h, HUG
- Image corporelle dans le soin, 16h, HUG
- Crise de l'âge avancé : quel accompagnement ?, 8h, HUG
- Accompagnement des aînés sur leur lieu de vie, 18h, Croix-Rouge (formation institutionnelle)
- \*Cours de base "accompagnement", 40h, Ecole-Club Migros
- Prendre soin et accompagner une personne âgée, 40h, Pôle Formation
- Formation à l'accompagnement de personnes âgées, malades ou en fin de vie, 42h, Caritas
- Assistant(e) de vie auprès des personnes âgées, 80h, Linea Formation
- Employé(e) de maison et lingère en EMS & aide à domicile aux personnes âgées, 80h, Pôle Formation
- \*Formation d'auxiliaire de santé Croix-Rouge (120h + min. 12 jours de stage)
- \*CAS promotion de la santé et santé communautaire, 18 jours, Uni Genève

Animation socio-culturelle – 1 formation

- L'animation d'espace d'écoute, de parole et de lien. Introduction à la thérapie communautaire, 3 jours, CEFOC/HETS

Eléments juridiques – 1 formation

- Atelier : directives anticipées, 8h, Association AMIVIE

### Réseau médico-social – 1 formation

- Réseau social genevois : panorama, 3.5h, Hospice général

### Soins palliatifs – 4 formations

- Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches, 24h, HUG
- Soins palliatifs : sensibilisation, 22h, HUG
- Soins palliatifs et douleurs : rôle de l'aide en soins, 16h, HUG
- \*CAS en soins palliatifs et personnes âgées, 450h, HEdS

### Soutien aux proches aidant.e.s – 5 formations

- Proches aidants : quel partenariat ?, 16h, HUG
- Relation d'aide et soutien aux familles, 16h, HUG
- Concilier vie professionnelle et vie privée, 16h, HUG
- \*Formation au parrainage de proches-aidants, 60h, Association Entrelacs
- Formation à l'accompagnement de personnes âgées, malades ou en fin de vie, 42h, Caritas Genève

### Vieillesse – 2 formations

- Vieillesse et dignité : un défi ?, 16h, HUG
- Vieillesse cérébrale et cognitif<sup>70</sup>, 16h, de HUG (qui inclut les démences) ;

### Management – 3 formations (longues)

- \*CAS en management des institutions, Uni Genève
- \*DAS en management des institutions de la santé, Uni Genève
- \*MAS en management des institutions de la santé, Uni Genève

### Psychologie clinique – 2 formations

- Sensibilisation à la psycho-gériatrie, 6h, Croix-Rouge
- \*MAS en psychologie clinique, 1800h, Uni Genève/Fribourg/Lausanne

---

<sup>70</sup> Egalement mentionné sous « formation spécialisées », étant donné que cette formation porte à la fois sur la thématique plus générale du vieillissement cognitif et cérébral et sur la place que tiennent les démences là-dedans.

## Les formations hors canton

Un certain nombre de formations (70) sont en principe accessibles en dehors de Genève, dans d'autres cantons ou en France voisine. 23 d'entre elles sont spécifiques aux démences. Parmi ces formations, il y en a qui ressemblent à celles proposées sur Genève, par exemple la formation FAP dans d'autres cantons, ou des formations sur des approches de communication (de type Validation ou Montessori).

Ce chiffre paraît là aussi très conséquent; cependant, dans la pratique, les formations hors canton ne sont pas forcément très accessibles, que ce soit pour des raisons de distance (compte tenu du fait que les professions de la santé ont souvent des horaires irréguliers), de financement, ou autres. Aussi n'en donnons-nous ici qu'une synthèse très brève (voir tableau des formations à part pour les détails), et à titre indicatif uniquement.

D'autres par contre n'existent pas sous cette forme sur Genève, alors que le besoin de ce type de formation est exprimé par les répondant.e.s à notre questionnaire :

- Plusieurs formations sur la gestion des troubles du comportement et des crises de la part de personnes âgées atteintes de démence (formations tout public ou pour les professionnels santé/social, offertes par l'AVDEMS, le Réseau Santé Haut Léman, Pro Senectute, ANEMPA ou la Croix Rouge)
- Un module de psychogériatrie et accompagnement des équipes (HES La Source Lausanne)

Hors canton, l'on trouve également une quarantaine de formations non spécifiques aux démences, parmi lesquelles notamment des formations sur :

- sur l'animation socio-culturelle (3 formations courtes) ;
- sur des questions éthiques et juridiques diverses (8 formations, dont 7 courtes et une plus longue, 7 jours, sur la maltraitance des personnes âgées) ;
- sur la psycho-gériatrie (4 formations, dont 3 CAS aux Universités de Lausanne, Fribourg et à la HEdS Valais) ;
- sur l'accompagnement et les soins au quotidien (16 formations, dont 14 courtes et 2 plus longues – à savoir la formation d'auxiliaire de santé Croix-Rouge et la formation d'assistant.e spécialisé.e en soins de longue durée et d'accompagnement BF), la plupart sur des thématiques proches de celles qui sont également au programme à Genève ; à noter toutefois un module sur la question du suicide chez les personnes âgées (Pro Senectute), et un autre sur la domotique (nouvelle technologie).
- Sur les soins palliatifs (2 formations courtes)
- Sur le soutien aux proches aidants (2 formations courtes)
- Sur le vieillissement (3 formations, dont 2 courtes et 1 longue, à savoir le DAS en Santé des populations vieillissantes, HES La Source)

(pour les détails : voir inventaire des formations).

## L'adéquation entre offre et besoins

Si on compare maintenant les besoins de formation exprimés par les répondant.e.s à notre questionnaire à l'offre de formation sur le canton de Genève, un certain nombre de constats s'imposent.

### Offre globalement insuffisante

Premièrement, au vu de l'important intérêt pour des formations en matière de démence (70% des répondant.e.s) ; de la forte proportion de répondant.e.s qui n'ont pas à ce jour reçu de formation en la matière du tout (30%) ou seulement de manière élémentaire (50%) ; et du fait que beaucoup de répondants estiment avoir des compétences plutôt insatisfaisantes sur un certain nombre de sujets clés, l'offre de formation qui existe actuellement à Genève paraît clairement *insuffisante*.

D'un point de vue quantitatif déjà, 7 formations spécifiques portant sur les démences, pour une population de professionnels de plusieurs milliers de personnes<sup>71</sup>, c'est peu. Et puis, d'un point de vue qualitatif, on voit que seules quatre formations spécifiques ont une certaine envergure et/ou profondeur, en termes de contenu et de nombre de personnes formées :

- La formation APADE de la FEGEMS (arrêté à la fin 2017).
- La formation FAP Croix-Rouge
- La formation qualifiante en Validation de la Fédération romande d'animation socio-culturelle
- et le CAS en démences et troubles psychiques de la personne âgée (HedS, imad, HUG)

La formation APADE – mentionnée par beaucoup de nos répondant.e.s, souvent positivement – semble très bien fonctionner et être très appréciée. Elle s'adresse à une vaste brochette de professionnel.le.s – personnel de soin et d'accompagnement, mais aussi personnel d'intendance et technique – mais est limitée au personnel des EMS. Aussi s'agit-il d'une formation interne, c'est-à-dire que son accessibilité pour les employé.e.s dépend de leur lieu de travail : ils bénéficieront de cette formation quand il sera au tour de l'EMS de pouvoir accueillir cette formation (ou quand il l'accueillera une prochaine fois, si elle a déjà eu lieu).

La formation FAP, quant à elle, s'adresse prioritairement aux aides-soignantes, ASA, ASSC, infirmières assistantes etc. (même si elle est en principe également ouverte à d'autres catégories professionnelles, y compris au personnel hors soin).

La formation qualifiante en Validation suppose ait un accès professionnel à une institution de type EMS dans laquelle pratiquer cette méthode.

Enfin, le CAS en démences et troubles psychiques s'adressent à des participant.e.s à relativement haut niveau de qualification (Bachelor ou titre professionnel et expérience professionnelle conséquente), il ne concerne qu'un nombre limité de personnes. D'après la responsable du CAS (entretien n° 2), cette formation fonctionne très bien et permet plus ou moins de couvrir les besoins de formation notamment dans la catégorie du personnel infirmier dans des fonctions à responsabilité (qui constituent la majorité des participants à cette formation jusqu'ici).

Les quelques formations courtes et spécifiquement centrées sur les démences qui sont également proposées sur Genève, répondent à un réel besoin, mais sont trop peu nombreuses et couvrent très peu de thèmes.

Les formations généralistes (sur des questions comme les techniques de communication ou la maltraitance) peuvent certes apporter des réponses également ; cependant, pour des professionnel.le.s en besoin de connaissances spécifiques sur des questions de démences, le fait de devoir passer par des formations généralistes risque d'être un obstacle rédhibitoire, d'autant

---

<sup>71</sup> Sans même compter les médecins qui n'étaient pas vraiment notre cible ici.

plus que leurs horaires de travail irréguliers et les conditions de flux tendu dans lesquels elles/ils travaillent souvent limitent déjà les possibilités de suivre des formations. Aussi, les formations généralistes (par exemple sur la maltraitance ou la sexualité des personnes âgées) risquent de ne pas traiter dans suffisamment de détail des questions très spécifiques qui se posent par rapport aux personnes atteintes de *démences*.

### *Les besoins non couverts*

On se souviendra que dans nos questions ouvertes, toute une série de sujets avait émergé qui – on peut le supposer – sur lesquels existe un besoin de formation aigu. On peut supposer qu’une partie au moins de ces besoins émane justement du personnel qui est le plus au contact des personnes âgées atteintes de démence, tout en étant le moins qualifié :

- le besoin de techniques relationnelles et de communication, en général, et par rapport à la gestion de situations de crises et de troubles du comportement en particulier ;
- le besoin d’outils de gestion de la relation aux proches aidant.e.s (soutien aux proches, gestion de conflits avec les proches etc.)
- des besoins sur des questions de prise en charge au quotidien (prévention des chutes, alimentation, hygiène corporelle, sécurisation du domicile, etc.) – des questions auxquels le personnel intervenant à domicile est souvent confronté, sans forcément y avoir été formé, ni avoir accès facilement à des ressources ;

### *Offre insuffisante pour le personnel de première ligne à faible niveau de qualification*

L’offre existante ne répond notamment donc pas, ou en tout cas très partiellement seulement, aux besoins suivants exprimés dans notre enquêtes :

Les formations pour le personnel qui en première ligne des soins et de l’accompagnement au quotidien des personnes âgées atteintes de démences, tout en ayant les niveaux de qualification les plus bas (Attestation de formation professionnelle ou moins) – *aides à domicile et auxiliaires de santé, aides-soignantes et ASA*, mais aussi le *personnel hors soin* (technique, d’intendance, d’hôtellerie etc.) – trouvent une *offre de formation très limitée* : celles qui travaillent dans les EMS pouvaient jusqu’ici dans le meilleur des cas avoir accès à la formation APADE. Mais elle ne sera plus proposée à l’avenir ; et parmi nos répondant.e.s, seule une minorité des aides à domicile et auxiliaires de santé (13%) et des ASSC et ASE (35%) travaillent dans des EMS ; de même que seulement la moitié des aides-soignantes et ASA (55%). Enfin, même si elle est relativement longue en comparaison avec beaucoup d’autres (36h), et très proche de la pratique professionnelles, il est néanmoins évident qu’elle ne peut pas répondre à toutes les questions qui se posent dans la pratique professionnelle.

Ces mêmes groupes de professionnel.le.s, de même que les professions de type CFC (ASSC et ASE) auraient accès la formation FAP de la Croix Rouge : une formation destinée essentiellement au personnel peu qualifié et aux collaborateurs hors soins (y compris personnel d’hôtellerie etc.). Il s’agit d’une formation relativement courte – 24h dans la plupart des cas<sup>72</sup> - proposées à la fois en accès « libre » (sur inscription individuelle) et par des EMS qui donnent un mandat de formation à la Croix Rouge. D’après la responsable de cette formation, il existe

---

<sup>72</sup> Elle est en principe conçue sur 36h, cependant, selon la responsable de la formation, la plupart des établissements ne prennent que 24h de formation, pour des raisons budgétaires notamment.

actuellement assez de capacités pour pouvoir répondre à la demande de formation. Cependant, comme pour la formation APADE, l'équivalent de trois jours de formation, cela reste peu pour le personnel impliqué dans les soins et l'accompagnement. Pour le personnel hors soins cependant – tel que chauffeurs, personnel de nettoyage et de maison, d'hôtellerie et de restauration – 24h c'est relativement beaucoup. Aussi, à moins que leur employeur ne commande cette formation, ces personnes pourraient très bien ne pas se sentir spontanément concernées, ni facilement trouver le temps<sup>73</sup> de suivre ces formations à leur propre initiative, même si elles ont tout à fait conscience de leur besoin de formation (pour rappel : deux tiers du personnel hors soin se sent globalement pas ou très peu compétent par rapport à la thématique des démences).

#### *Bonne offre de formations qualifiantes longues pour personnel à haut niveau de qualification...*

Pour le personnel à haut niveau de qualification (Bachelor HES ou universitaire ou au-dessus), il existe actuellement une bonne offre de formation, à Genève et aussi à proximité (Hautes écoles de cantons voisins). A Genève existe actuellement notamment le CAS<sup>74</sup> en Démences et Troubles Psychiques de la Personne Agée (HEdS Genève) qui forme un certain nombre de spécialistes, infirmières notamment. Il existe aussi quatre autres CAS qui sont – du moins en partie - pertinents pour des questions liées aux démences (CAS en Soins Palliatifs et Personnes Agées ; CAS en Promotion de la Santé Communautaire ; CAS en Approche Centrée sur la Solution ; et un CAS en Management des Institutions de Santé). L'Université de Genève propose également un MAS et un DAS en Management des Institutions de la Santé<sup>75</sup> pour les cadres des institutions de santé. Enfin, d'autres formations continues tertiaires pertinentes existent aussi dans les cantons voisins, par exemple un CAS en Psycho-Gériatrie à la Haute école de santé de Fribourg, ou un DAS en Santé des Populations Vieillissantes à la HES La Source à Lausanne.

Les professionnel.le.s du soin et l'accompagnement avec un niveau de formation tertiaire ou équivalent – telles qu'infirmières ou animatrices socio-culturelles HES – qui souhaitent se former de manière plus approfondie sur des questions liées aux démences trouvent donc une offre plutôt abondante. D'après la responsable du CAS Démences et Troubles Psychiques de la Personne Agée (HedS/HUG/imad) Genève (entretien n° 2), cette formation permet actuellement plus ou moins de couvrir les besoins de formation des infirmières cadres. Cependant, c'est une formation exigeante (450h), assez chère (5200.-) et qui suppose toute une série de conditions pour être accessible (préconditions de formation, flexibilité de l'employeur quant aux horaires, capacité de conciliation travail-famille-formation des personnes intéressées, etc.).

#### *... mais une offre limitée de formations pointues pour ce même public*

La situation est un peu différente lorsqu'on prend en compte un autre besoin de formation des professionnel.le.s à haut niveau de qualification, tel que mis en évidence préalablement dans ce rapport : le besoin de formation courtes, mais pointues, sur des thèmes spécifiques (voir chap.

---

<sup>73</sup> Gardant en tête qu'il s'agit d'un personnel à horaires de travail souvent irréguliers, et globalement très féminin, donc souvent avec des responsabilités familiales en sus.

<sup>74</sup> Le CAS (Certificate of Advanced Studies) est un titre de formation continue tertiaire, correspondant à 300-450h heures de formation et à 10-15 crédits ECTS.

<sup>75</sup> DAS – Diploma of Advanced Studies, min. 900h/30 crédits ECT ; MAS – Master of Advanced Studies [en cours d'emploi, à ne pas confondre avec les Masters consécutifs à un cursus de Bachelor, 90-120 ECTS), min. 1800h/60 ECTS.

4). Ainsi, nous avons vu que certains groupes de professionnel.le.s à haut niveau de qualification s'estiment peu compétent.e.s sur des sujets importants pour leurs pratiques professionnelles :

- toutes les catégories (sauf les médecins), mais notamment aussi les infirmières et les pharmaciens, sur les *aspects cliniques des démences et de la santé mentale* ;
- les infirmières et la catégorie diverse des « autres » métiers de la santé (tels qu'ergo- ou physiothérapeutes, nutritionnistes, technicien.ne.s en radiologie etc.), sur des questions de *coordination des soins*, et de *modèles de prise en soins*,
- les médecins et les infirmières, sur des questions de *financement des prestations*.
- L'ensemble des catégories professionnel.le.s, y compris, les médecins, sur des sujets comme les aspects *culturels* des démences (c.-à.-d. la question de la migration) ou la *sexualité*.
- Les animatrices socio-culturelles expriment un besoin de formation spécifique à l'animation/occupation de personnes âgées atteintes de démence.

Par ailleurs nos questions ouvertes avaient mis en évidence d'importants besoins de formation sur un ensemble de sujets, sans qu'il ne nous soit possible de dire avec précision de la part de quels groupes professionnels ces besoins émanent. Cependant, on a des éléments qui apparaissent là aussi comme relevant de certaines catégories spécifiques de professionnel.le.s :

- Les *pharmaciens* (dans les questions ouvertes) signalent un besoin de mieux savoir *détecter des signes de démence* chez leur clientèle, et mieux savoir comment *orienter* les gens en cas de besoin ;
- Le personnel des services hospitalier des soins aigus ont des besoins spécifiques de formation sur la question de savoir comment bien prendre en charge les patient.e.s atteint.e.s de démence dans leurs services (dans des conditions souvent peu favorables, car pas pensée pour ce type de patients) ;
- Beaucoup de répondant.e.s. signalaient un besoin de formation sur des questions médicales et pharmacologiques (utilisation et limite de l'utilisation des médicaments par exemple) et thérapeutiques (approches médicamenteuses et surtout non médicamenteuses) au sens large, on peut supposer que cette demande émane notamment aussi du personnel qualifié tel que les infirmières ;
- Le personnel médico-psychologique en charge de l'évaluation de la santé cognitive des personnes âgées a des besoins spécifiques en matière d'outils diagnostics<sup>76</sup> ;
- Les diverses « autres » professions de la santé (thérapeutes divers, techniciens en radiologie etc.) se posent des questions sur comment adapter leur travail aux spécificités des patient.e.s atteint.es de démence ;
- La question de la contention chimique et ses limites est soulevée, on peut supposer qu'elle émane de la part des personnes qui ont un pouvoir de (co-)décision en la matière, tels que les médecins et les infirmières responsables ;
- Des questions de gestion d'équipes et d'encadrement et soutien aux équipes se posent, qui émanent vraisemblablement des infirmières responsables notamment.

Sur toutes ces questions, l'offre de formations est au mieux très limitée : quelques ateliers sur des approches de communication telles que la Validation, ou sur des sujets plus génériques tels que la sexualité des personnes âgées ou la maltraitance. Il manque cependant une offre de

---

<sup>76</sup> Un commentaire qualitatif pointait vers la difficulté d'interpréter des échelles d'évaluation psychologique standard lorsqu'elles sont appliqués aux personnes atteintes de démence.

formations *spécifiques* aux démences qui permettrait à ces catégories de professionnel.le.s de se former efficacement à des questions relativement spécifiques. Ces formations pourraient être pensées sous forme de formations courtes indépendantes les unes des autres. Mieux, elles pourraient être pensées comme partie d'un concept de formation qui aurait une logique d'ensemble et mettrait en lien des professionnel.le.s et des thématiques. Comme nous l'ont fait remarquer plusieurs expert.e.s lors de nos entretiens, l'important à moyen termes est de changer toute la *culture* (organisationnelle, institutionnelle, sociale) de la prise en charge des personnes atteintes de démence, et aussi d'assurer qu'au sein d'une même organisation règne une certaine *cohérence* dans les façons d'agir et de penser. Dans cet esprit, il serait préférable de penser les formations, mêmes courtes et pointues, comme faisant partie d'une logique globale de formation, et non comme des moments isolés. Ainsi des formations courtes pourraient par exemple réunir des professionnel.le.s d'horizons différents avec des besoins sur certains points similaires ; ou des personnes d'échelons hiérarchiques différents qui ont peut-être des besoins différents sur certains sujets (les uns des besoins pratiques relatifs aux modalités de prise en charge des personnes atteintes de démence, les autres des besoins de compréhension générale d'une problématique, dans la perspective d'une gestion administrative adéquate de l'institution, par exemple).

#### *Peu de formation pour le niveau de formation II (CFC et diplômes professionnels)*

On constate par ailleurs qu'il existe actuellement peu de formations qui visent le niveau de formation intermédiaire-secondaire, c'est-à-dire les personnes détentrices d'une formation de niveau II (CFC ou diplômes professionnels (non Bachelors) de soins infirmiers ou de travail social, par exemple). Ce groupe de professionnel.le.s a certes en principe accès à des formations visant prioritairement des personnes moins qualifiées (comme la formation FAP Croix Rouge), ou à certaines formations visant principalement le personnel avec une formation tertiaire (de type CAS). Il a également accès aux diverses formations généralistes pour professionne.le.s divers proposées par exemple par le Centre de formation des HUG. Mais on constate qu'il n'existe pas d'offre de formation *spécifiquement* dédiée à ce groupes de personnes. Ce groupe représente pourtant une partie relativement important du personnel et exprime un fort intérêt pour la formation continue.

#### *Absence de formations répétées et échelonnées, et de concept global de formation*

Un besoin exprimé par un certain nombre de répondant.e.s en réponse aux questions ouvertes du questionnaire est celui de formations répétées (« piqûres de rappel ») et progressives en matière de démence. L'offre de formation actuelle ne répond pas à ce besoin : les formations existantes sont pensées comme entités en elles-mêmes, sans logique de progression et/ou de rappel progressif. Or, comme le remarquent à juste titre certains commentaires, l'état scientifique des connaissances avance, et les connaissances acquises peuvent aussi s'oublier, ce qui rend des rappels de formation pertinents et nécessaires.

Plus généralement, on constate qu'actuellement il n'existe pas de concept de formation en matière de démence, concept qui devrait être articulé par rapport à des profils de compétences

attendues des divers groupes professionnels concernés<sup>77</sup>. Il existe des formations d'une certaine longueur (comme la FAP ou les CAS) qui ont une cohérence interne et une logique d'articulation des modules les uns par rapport aux autres). Mais il n'existe pas de concept qui lierait les formations (ou en tout cas certaines) entre elles, même pas au niveau des centres de formation qui proposent un grand nombre de formation (comme le centre de formation des HUG par exemple).

### *De la place pour l'innovation pédagogique*

Les répondant.e.s aux questionnaire ont en grande majorité insisté sur l'importance d'un lien étroit entre formation et pratique, et bon nombre ont souhaité avoir comme (co)formateurs également des proches aidant.e.s et des personnes atteintes de démence elles-mêmes. Si les formations – et notamment les formations qui touchent beaucoup de professionnel.le.s comme l'APADE – ou qui concerne les personnes dans des fonctions à responsabilités – comme les formations de type CAS – ont un très fort lien à la pratique, aucune d'elle n'inclut des proches aidantes et/ou des personnes âgées atteintes de démence à la formation. C'est une lacune qui mérite réflexion.

Aussi, de nouveaux formats pédagogiques permettant de renforcer le lien à la pratique méritent d'être envisagées, notamment la simulation, la discussion collective de situations réelles filmées en institution<sup>78</sup>, l'idée d'équipes d'interventions mobile au sein des établissement, ou l'idée de stages de personnel dans d'autres institutions (spécialisées dans la prise en charge des démences).

La mise en œuvre de ce type de modalités pédagogique ne va pas de soi : elle demande mûre réflexion sur leur faisabilité et coûts, et une disponibilité de formateurs sachant les manier. Mais une telle réflexion (inspirée par exemple de ce qui se fait déjà ailleurs, ou dans d'autres domaines comme celui du handicap, ou de la formation en médecine par exemple) pourrait être payante à moyen terme.

### *Peu de valorisation/certification officielle*

En l'état actuel, peu de formations continues en matière de démence sont assorties d'une forme de reconnaissance officielle, soit sous forme de titre de formation transférable et reconnu hors du domaine spécifique, soit sous forme d'une valorisation monétaire. Seules les formations tertiaires de type CAS, MAS et DAS donnent actuellement lieu à un titre de formation continue reconnu sur le plan suisse et européen. Les autres formations donnent lieu simplement à des attestations de formation dont la reconnaissance hors du champ spécifique de travail de la personne n'est pas garantie. Aussi, le canton de Genève ne connaît pas pour l'heure – à notre connaissance - des formes de valorisation monétaire des formations comme par exemple le canton de Vaud : dans ce canton, les personnes qui ont accompli avec succès la formation FAP Croix-Rouge ont droit à une augmentation salariale (entretien n° 9) ; tandis que les participant.e.s au DAS en Santé des Populations Vieillissantes peuvent prétendre à une subvention de 50% des frais d'école pour autant qu'ils travaillent dans le canton (entretien n° 7).

---

<sup>77</sup> Un exemple de concept global de ce type est par exemple le *Excellence Framework* de l'Ecosse qui fixe des niveaux de compétences minimaux en matière de démences pour différents métiers, environnements et niveaux de compétence.

<sup>78</sup> Tel qu'utilisé par la Plateforme interne de formation de l'EMS La Rive/Buttini – ce modèle mériterait d'être étudié aussi pour d'autres établissement (voir entretien n°6).

On se souviendra qu'une majorité parmi nos répondant.e.s estiment que la certification de la formation est important ou même très importante ; et qu'un certain nombre de réponses aux questions ouvertes pointent vers la besoin de valorisation des professions du soin et de l'accompagnement des personnes âgées. Dès lors, il conviendrait de penser la formation continue en matière de démence non seulement d'un point de vue du fond, mais aussi du point de vue de la reconnaissance officielle des formations (y compris celles internes) : sous forme de titres de formation continue « lisibles » hors du contexte genevois, et transférables ; sous forme d'une valorisation salariale, ou sous toute autre forme qui permettrait aux efforts de formation continue d'être vus comme un investissement utile à long terme (y compris pour des professionnel.le.s qui changeraient de champ d'activité, se retireraient pendant quelques années du monde professionnel, ou iraient travailler dans un autre canton). Une meilleure valorisation des professions au contact de personnes âgées atteintes de démence servirait tant les intérêts des professionnel.le.s en question que, à moyen terme, celle des professions et du système de soins dans son ensemble, qui pourraient gagner en attractivité auprès des jeunes ou de personnes intéressées par une réinsertion ou une reconversion professionnelle.

#### *Absence de formations sur les démences précoces*

Au passage, on peut remarquer par ailleurs que les formations existantes sur Genève portent toutes sur les démences *chez les personnes âgées*. Aucune formation n'est dédiée aux personnes atteintes de *démence précoce* (en dessous de 65 ans). S'il est certes rares que des personnes « jeunes » (parfois dès la trentaine) soient affectées de démences, des cas de démence précoce existent et s'accompagnent de problèmes en partie différents de ceux des personnes âgées – différentes de par le fait que les concernés sont dans de toutes autres circonstances de vie (en emploi, avec des enfants éventuellement encore jeunes, etc.), et aussi de par le fait que leur situation administrative est très différente (d'autres assurances sociales entrent en jeu avant et après la retraite). Dans l'idée d'un concept de formation complet, il conviendrait à moyen terme de veiller à ce que les préoccupations relatives aux personnes atteintes de démence précoce soient aussi prises en compte, soit dans des formations à part, soient en tant que partie intégrante de formations portant sur les démences en général.

#### *Inclusion des démences dans la formation de base ?*

Enfin, un dernier point à soulever concerne les formations de base des différents métiers impliqués dans le soin, l'accompagnement et les services aux personnes âgées atteintes de démence. La présente étude s'est explicitement limitée aux formations *continues* et n'a pas eu pour mission de regarder de plus près si les formations de base des métiers de base en question (médecin, infirmière, nutritionniste, ergothérapeute, etc., mais aussi ASSC, ASE, animatrices socio-culturelles, etc.) incluent suffisamment d'éléments de formation relatifs aux démences chez les personnes âgées. Quelques éléments de notre questionnaire donnent à penser que ce n'est pas le cas, puisque la majorité de nos répondant.e.s disait avoir reçu peu ou pas de formation en la matière, y compris dans les métiers le plus « au front » (comme les aides-soignantes ou les aides à domicile).

En parallèle à une réflexion sur la formation continue, il conviendrait ainsi de réfléchir aussi aux éléments qui devraient et pourraient éventuellement être renforcés dans les formations de *base* – ce serait un moyen efficace d'atteindre à coup sûr un bon nombre de professionnel.le.s et d'avoir des standards commun au départ.

Une réflexion sur la formation de base serait éventuellement nécessaire même pour les médecins, même si dans notre questionnaire les médecins ressortent comme le public le moins concerné par les besoins de formation. Cependant, il faut garder en tête que nous n'avons pu inclure qu'un nombre très limité de médecins, hospitaliers pour la plupart, qui ont accès à beaucoup de ressources (y compris celle du Centre de la mémoire des HUG). Plusieurs de nos interlocutrices dans les entretiens d'expert.e.s ont néanmoins identifié un besoin de formation chez les médecins généraliste, qui n'auraient pas forcément des connaissances approfondies en matière de démences, alors même qu'ils sont des interlocuteurs cruciaux dans le système de santé.

## 8. Conclusions

Arrivés au terme de cette enquête, il nous reste à tirer les conclusions d'ensemble et, sur cette base, émettre une série de recommandations à l'intention du Groupe de travail « Formation » chargé de la mise en œuvre d'une partie du Plan cantonal Alzheimer. Avant de passer aux recommandations, la résumons d'abord brièvement nos principaux résultats, ainsi que leurs limites dont il faudra tenir compte.

### Apports de notre recherche

En termes de résultats d'abord, nous pouvons tirer un certain nombre de conclusions (élaborées dans plus de détail dans les chapitres précédents).

(1)

*L'offre de formation pour le personnel à faible niveau de qualification (AFP ou moins) et qui le plus « au front » de la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence est insuffisante* : seules deux grandes formations sont actuellement offertes (FAP et APADE), essentiellement comme formations internes<sup>79</sup>. Relativement courtes, elle ne couvrent de loin pas la totalité des besoins, ni en termes de nombre et profil des participants – des milliers de personnes sur Genève si l'on compte le personnel soignant, d'accompagnement et hors soins, ni en termes d'éventail des thèmes potentiellement pertinents. Ces groupes de professionnel.le.s – et notamment les aides à domicile et auxiliaires de santé – mais aussi les aides-soignantes et ASA, ainsi que le personnel technique, d'intendance et d'hôtellerie – expriment de forts besoins en formation sur la quasi-totalité des sujets directement pertinents pour eux (relation et communication avec les personnes âgées atteintes de démence, gestion de situations de crise et de troubles du comportement, compréhension des différentes formes de démence, sécurisation du domicile, soutien aux proches aidants, etc.).

Ces mêmes groupes expriment également un besoin de valorisation de leur formation continue, sous forme de reconnaissance officielle/certification notamment.

(2)

Le canton de Genève dispose actuellement *d'une bonne offre de formation pour le personnel qualifié (niveau tertiaire ou équivalent) motivé à s'investir dans des formations continues relativement longues* couvrant un éventail de thématiques (de type CAS, DAS, MAS). Les besoins de formation dans ce domaine semblent plus ou moins couverts, d'autant plus que des

---

<sup>79</sup> La FAP existe aussi comme cursus hors institutions, accessible à toute personne intéressée.

formations similaires et complémentaires de ce type existent également dans les cantons voisins. Ainsi, les infirmières, animatrices socio-culturelles, les cadres des institutions de santé ou encore diverses autres professions de la santé avec niveau de formation tertiaire (HES ou/et universitaire) trouvent une offre leur permettant de se spécialiser sur des questions de démences, et aussi de voir leur investissement valorisé par des titres de formation officiellement reconnus et transférables.

*En revanche, l'offre de formations spécifiques aux démences portant sur des points précis et destinées à ces professionnel.le.s à haut niveau de qualification, est très limitée : ainsi, il manque des formations qui pourraient répondre à des besoins de formations spécifiques, et en même temps de haut niveau : par exemple des formations sur des approches spécifiques de communication (de type Validation, Snoezelen, Montessori, travail biographique et de mémoire, jeux, art- ou zoo-thérapie) ; ou sur des techniques d'animation et d'occupation spécifiques pour les personnes âgées atteintes de démences ; sur la gestion et l'encadrement des équipes en charge de personnes âgées atteintes de démences ; sur la coordination des soins ; sur la prise en charge de personnes atteintes de démence dans des services hospitaliers de soins aigus généraux ; ou encore sur des questions spécifiques tels que la sexualité, le handicap, la migration ou la prévention du suicide.*

Sur certains thèmes (par exemple la sexualité ou la validation), il existe certes déjà des formations, mais elles sont peu nombreuses (validation etc.) et/ou non spécifiques à la population atteinte de démence (sexualité). Sur d'autres sujets, des cours n'existent pas du tout (coordination des soins et encadrement des équipes par exemple, ou l'aménagement des lieux en milieu hospitalier).

Des programmes de formation en dehors de Genève – par exemple celui de Curaviva Suisse, celui de l'institution de référence *Sonnweid Campus* dans le canton de Zurich (voir Mühlegg-Weibel 2011)<sup>80</sup> – pourraient servir d'inspiration pour compléter le programme de formation à Genève. Ces programmes offrent des formations sur un vaste choix de thématiques, y compris sur des sujets sollicités par nos répondant.e.s (par exemple la nutrition ou la sécurisation des lieux).

Cependant, comme ces métiers supposent déjà une formation de base assez longue, il conviendrait de regarder d'abord quels éléments de formation pourraient éventuellement être renforcés déjà lors de la formation de base (et, pour les métiers les plus cadrés par des règlements de formation – médecins, pharmacienn.e.s – dans le cadre de leur formation continue obligatoire).

Aussi, il serait préférable que des formations spécifiques, même courtes, soient pensées dans le cadre d'un concept de formation global et coordonné (et non comme formations isolées). En effet, pour que la formation déploie pleinement ses effets, il faudrait qu'elle contribue à moyen terme à l'émergence d'une véritable *culture organisationnelle et collective* centrée sur la prise en charge de qualité des personnes atteintes de démence. Cela suppose plus que la mise en place d'une "boîte à outils" de formation.

(3)

---

<sup>80</sup> [http://www.bildungsangebote.curaviva.ch/de/50\\_kurse/default.htm?igrpid=2&typid=131](http://www.bildungsangebote.curaviva.ch/de/50_kurse/default.htm?igrpid=2&typid=131), voir aussi <https://www.sonnweid.ch/der-campus/lehrgang/>

*Pour le personnel de niveau de formation II (CFC et diplômés professionnels), il n'existe pas d'offre de formation spécifique. Ce professionnels ont certes accès à certaines formations prioritairement destinées à des niveaux de formation inférieur ou supérieur, mais la question se pose de savoir s'il ne conviendrait pas de prévoir une offre adaptée à leur niveau de formation (et, comme pour le point 2, de regarder ce qui devrait éventuellement être renforcé au niveau de leur formation de base). Alternativement, il faudrait veiller à ce que suffisamment de formations soient accessibles aussi à ces professionnel.le.s-là.*

Pour ce groupe aussi, il convient de garder à l'œil le besoin de valorisation (sous forme d'une certification officielle des formations par exemple).

(4)

*A Genève il n'existe actuellement pas de cursus de formation intégré qui assurerait des formations répétées (« piqures de rappel », dans les mots des professionnelles de la santé) ; progressives ; et coordonnées entre elles. A terme il serait souhaitable qu'un concept global de formation soit mis en place pour que les diverses formations (ou en tout certaines d'entre elles) soient coordonnées entre elles. Dans le même mouvement, il conviendra de réfléchir à d'éventuelles obligations de formation continue (telles qu'elles existent déjà dans le domaine des soins palliatifs, pour les personnes ressources au sein des institutions).*

Dans le même ordre, il conviendrait de réfléchir à des formes de valorisation de la formation continue, que ce soit sous forme de certification officielle (rendant les acquis de formation « lisibles » et transférables) ; de subventionnement de la formation continue ; de revalorisation salariale pour les personnes qui accomplissent des formations continue conséquentes.

(5)

Quelles que soient les initiatives qui seront prises pour compléter l'offre de formation continue en matière de démence, *il sera primordial que les formations aient un lien très étroit avec la pratique professionnelle* : par des modalités de formation comme par exemple les stages, la simulation, les discussions collectives de vignettes ou de cas réels de prise en charge, etc.

L'inclusion des proches aidant.e.s et des personnes atteintes de démence comme co-formateurs pourrait être envisagée : elle correspond aux souhaits de beaucoup de professionnel.le.s.

(6)

Les formations continues futures devraient également *activement favoriser les échanges : entre professionnels de différents niveaux de qualification et secteurs* (par exemple entre infirmières et aide-soignantes, mais aussi entre personnel soignant et personnel d'intendance) ; *entre professionnel.le.s de différents établissements* (tels que EMS), secteurs (hospitaliers), *organisations* (organisations d'aide et soins à domicile publiques et privées par exemple), *ou professionnel.le.s de statuts différents* (personnes travaillant pour une organisation et celles exerçant en indépendantes, par exemples). Enfin, il serait souhaitable que les professionnel.le.s échangent aussi largement à travers *niveaux hiérarchiques* : dans nos entretiens en particulier est souvent ressorti le besoin des infirmières d'avoir des contacts plus étroits avec les médecins ; ou encore le besoin du personnel soignant et accompagnant d'avoir face à lui une hiérarchie (directeur/directrice d'établissement ou d'unité par exemple) qui aient une compréhension concrète des situations que gère le personnel au quotidien. Ainsi, il paraît souhaitable que les cadres qui n'ont peut-être que peu de contacts directs avec les personnes atteintes de démence soient elles/eux aussi inclus dans les formations continues.

(7)

Quels que soient les futurs efforts déployés dans le domaine de la formation continue des professions de la santé et du social (et celles directement associées, personnel d'intendance etc.), il faudra garder à l'esprit qu'une bonne formation (continue) n'est qu'un des éléments contribuant à garantir le bien-être et la qualité de la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence ; du personnel de soin, d'accompagnement et d'intendance ; et des proches aidant.e.s. *La formation ne portera ses fruits que si les conditions structurelles dans lesquelles les professionnel.le.s opèrent sont adéquates et leur permettent effectivement de mettre leurs compétences en matière de démence à profit.* Ces conditions incluent notamment: une dotation en personnel suffisante ; des locaux convenablement aménagés et sécurisés, correspondant aux besoins des personnes atteintes de démence ; des outils d'évaluation et de budgétisation du travail qui soit adaptés aux spécificités du travail avec des personnes atteintes de démence (qui ne peuvent être soumises à une simple logique d'efficacité administrative, au risque de réagir par des « crises » ou de l'agressivité) ; plus généralement une valorisation matérielle et symbolique du travail du personnel qui assure la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence (sous forme de salaires adéquats ; des conditions de travail qui ménagent la santé du personnel, un encadrement suffisant des équipes).

A propos de plusieurs de points qui précèdent, on peut relever l'exemplarité de la formation APADE que la FEGEMS a proposé entre 2014 et 2017 dans la majorité des EMS affiliés (38/44). Cette formation équivalente de 4 jours de formation au total (2 jours en bloc, précédés de plusieurs modules de 3h échelonnés sur plusieurs mois) alliait à la fois inter-professionnalité (y compris avec les professions hors soins), échange inter-établissement, et échange entre professionnel.le.s de terrain et les équipes de direction. Elle incluait également des modules pratiques de jeux de rôle (avec des acteurs professionnels). Certes coûteuse financièrement et logistiquement, cette formation a permis de répondre à plusieurs grandes préoccupations exprimées dans le courant de notre enquête. Beaucoup de répondant.e.s l'ont mentionné, généralement en bien, dans le questionnaire – parfois avec le commentaire qu'elle était « trop courte ». Les bonnes pratiques développées dans le cadre de cette formation – notamment aussi sur la base des évaluations (entretien n° 12) - pourraient sans doute être une inspiration utile aussi pour de futures formations.

### Limites de notre recherche

Avant d'émettre quelques recommandations concernant l'avenir de la formation continue pour les professionnel.le.s des domaines santé et social en matière de maladie d'Alzheimer et autres formes de démences, il est important de signaler quelques limites à notre enquête.

Ces limites tiennent, premièrement, aux limites du mandat qui nous était donné : il n'englobait pas tous les professionne.le.s de la santé et du social au contact quotidien de personnes atteintes de démence, ni toutes les formes de démence. Les groupes professionnels suivants n'ont notamment pas été inclus dans l'enquête (ou ont été inclus seulement de manière très limitée): les médecins généralistes de ville (point de contact important avec les personnes âgées atteintes de démence) ; les médecins répondant.e.s (généralistes ou gériatres) des EMS ; les médecins

spécialistes de ville qui peuvent être amené.e.s à s'occuper de personnes atteintes de démences pour des raisons médicales autres que les démences ; les médecins dentistes ; la plupart des professionnel.le.s des métiers para-médicaux divers exerçant autant dans les hôpitaux qu'à leur propre compte et qui peuvent être amené.e.s à prendre en charge des personnes âgées atteintes de démence (ergo- et physiothérapeutes, psychomotricien.ne.s, nutritionnistes, ostéopathes, opticien.ne.s, etc.) ; l'ensemble du personnel (soignant et hors soins) des cliniques privées et des permanences médicales ; les médecins dentistes ; le personnel (médical ou autre) intérimaire ; le personnel soignant à domicile (souvent des femmes migrantes au statut juridique précaire, voire en situation illégale)<sup>81</sup>. La plupart de ces groupes n'ont pas été inclus pour des raisons de faisabilité et de priorités de la part du Groupe de travail "Formations" – l'enquête aurait pris une ampleur beaucoup trop grande par rapport au temps et aux moyens à disposition sinon. Les médecins généralistes, eux, n'ont pas pu être inclus du fait que l'Association des Médecins du Canton de Genève n'a pas souhaité participer à l'enquête.

Rappelons aussi que notre enquête n'a pas du tout pris en compte le cas des personnes atteintes de démence précoce (avant 65 ans).

Ceci étant dit, avec plus de 2200 répondant.e.s à notre questionnaire, nous avons réussi à capter un échantillon considérable et très varié du personnel pertinent : non seulement du personnel soignant et d'accompagnement, mais aussi – et c'est très rare dans ce type d'enquêtes – le personnel hors soins (personnel de nettoyage, d'intendance et de maison, d'hôtellerie, restauration et technique), ainsi que les pharmaciens.ne.s, autre groupe rarement pris en considération.

Une deuxième limite de notre enquête tient également au mandat qui nous était donné. Le mandat proposait une démarche croisée par enquête auprès des professionnels eux-mêmes et un inventaire des formations existantes, complétée par quelques entretiens avec des responsables de formation (que nous avons élargis un peu par notre propre initiative). C'est une perspective tout à fait pertinente, mais qui laisse de côté d'autres aspects qui feraient partie d'une analyse complète des besoins de formation : une analyse des profils de compétences minimales nécessaires en matière de démences pour chaque métier et fonction dans chaque institution ; et une analyse des conditions organisationnelles permettant (ou non) aux compétences existantes d'être exercées (voir discussion théorique au début du rapport). Dans la perspective d'une mise en place de futures nouvelles formations, ou même d'un concept de formation, il sera important de garder en tête cette limite : si la perspectives des professionnel.le.s elles-/eux-mêmes est évidemment centrale pour bien calibrer les formations, elle ne peut pas répondre à toutes les questions. Elle risque notamment d'ignorer des pratiques ou compétences qui seraient inconnues des répondant.e.s (mais existantes et testées dans d'autres contextes) ou simplement mal-aimées. Pour cette raison, il serait pertinent de compléter notre analyse par une revue systématique des pratiques de formation dans les pays qui travaillent déjà depuis plus longtemps à l'assurance qualité des soins et de la prise en charge de personnes atteintes de démence (comme notamment l'Ecosse, l'Irlande, l'Angleterre, ou l'Autriche).

Une troisième limite inhérente à notre enquête est d'ordre méthodologique et concerne les limites de validités de nos résultats. Le fait que nous n'ayons pas nous-même contrôlé la diffusion du questionnaire, ni eu accès aux fichiers du personnel des institutions dans lesquelles le questionnaire a circulé, et que le questionnaire ne demandait volontairement pas l'affiliation institutionnelle des répondant.e.s (pour des questions de protection des données) fait que nous ne pouvons pas donner d'estimation précise du taux de réponse par institution. Cependant, il

---

<sup>81</sup> Voir chapitre "Méthodologie", pp. 17-18, pour une explication des raisons de la non-inclusion

est clair plus de 2200 réponses (sur 5700 questionnaires envoyés), c'est considérable et assure une certaine validité de nos résultats pour les groupes qui ont largement répondu. Aussi, grâce à la collaboration active de plus grandes institutions du canton assurant la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence (telles que les HUG, l'imad ou la FEGEMS), nous avons néanmoins réussi à inclure les acteurs de première importance. Vu la thématique, et vue aussi la longueur de notre questionnaire, nous ne pouvons pas exclure que les personnes peu motivées par la questions de formation continue soient peut-être sous-représentées dans l'échantillon (ce qui, en soi, ne serait pas grave, puisque notre but ici est de fournir des clés pour la mise en place de formations pour les personnes qui sont intéressées, ou qui seraient éventuellement soumises à des obligations de formation dans l'avenir).

En revanche, la longueur et relative complexité de questionnaire (notamment pour les personnes à bas niveau de qualification, ou/et de langue étrangère), ne devrait pas avoir posé trop de problèmes dans notre cas de figure. Les institutions qui ont coopéré au questionnaire ont toutes donné leur accord pour que le questionnaire puisse être rempli durant le temps de travail ; et là où c'était nécessaire, quelqu'un dans l'institution a assisté les répondant.e.s sur des questions complexes ou qui demandaient des réponses ouvertes.

Une quatrième limite, d'ordre méthodologique elle aussi, tient à la structure et logique de notre questionnaire. Notre choix d'inclure des questions ouvertes pour identifier les besoins de formation s'est avéré très judicieux dans un sens, mais problématique dans un autre. Il a été judicieux en ce qu'il a permis de faire émerger des données beaucoup plus riches que des questions fermées, et des données qui sont allées au-delà de ce que nous avons demandé. Ainsi, les nombreuses remarques concernant les formats de formation, les limites des formations ou encore des conditions de travail insatisfaisantes n'auraient pas pu faire surface avec des questions fermés.

Cependant, cette approche qualitative par questions ouvertes a aussi une limite : elle ne nous permet pas d'attribuer avec précisions les demandes de formulation articulées qualitativement avec des profils professionnels. Ainsi, nous avons été en mesure de dire dans le détail *quels* sont les grands besoin de formation – mais non pas de la part de quels groupes ils émanent *exactement*. Parfois nous avons pu le deviner ou l'inférer ; mais pas toujours.

Il nous semble cependant que ce n'est pas une limite trop importante, et que les avantages d'une approche par questions ouvertes justifient son « coût ». A notre sens, les spécialistes de la formation des professionnel.le.s de la santé et du social ne devraient pas avoir trop de difficulté à attribuer les besoins de formation exprimés à certains groupes, d'autant plus qu'ils/elles ont souvent des résultats d'évaluations de formations à disposition, ainsi qu'une grande connaissance du domaine. En cas de besoin, quelques démarches peu coûteuses pourraient aussi remédier à certaines lacunes (par exemple de petits sondages standardisés institutionnels, posant quelques questions supplémentaires ou une démarche par *focus groupes* exploratoires).

Enfin, une cinquième limite de notre enquête est qu'elle n'a pas touché à toutes les questions qui pourraient s'avérer pertinentes pour des formations continues futures. Elle a notamment assez peu touchée à la question des *coûts de la formation* – notre questionnaire n'a pas inclus de questions à ce propos, et cette question a aussi très peu été évoqué dans les commentaires ouverts au questionnaire (alors que les formations existantes – sauf celles internes – sont toutes payantes, et pour certaines assez onéreuses). A l'avenir, il faudrait néanmoins faire attention à ne pas exclure des formations les professionnel.le.s qui n'auraient pas accès à des formations internes et n'auraient pas les moyens de se payer des formations eux-mêmes.

Nous n'avons que très peu touché à la question des *hiérarchies (matérielles et symboliques) et des rapports de pouvoir* au sein des secteurs sanitaire et social, et leurs conséquences sur la

formation (continue)<sup>82</sup>. Nous les avons évoquées brièvement en parlant du problème de la sous-valorisation des professions en lien avec les personnes âgées, et des professions féminisées avec une forte composante de « travail émotionnel ». Elles mériteraient davantage de discussion, dans la mesure où certains problèmes avec la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence tiennent vraisemblablement à des questions non pas de compétences, mais de pouvoir. Ainsi, au fil de notre enquête, nous avons rencontré un certain nombre de critiques (dans des conversations et dans la littérature) à l'égard des médecins – groupe professionnel qui détient beaucoup de pouvoir et une forte légitimité sur des questions des démences, alors que d'autres professions qui sont davantage au contact quotidien et intensif des personnes âgées atteintes de démence (comme les aides-soignantes et infirmières par exemple) sont moins entendues.

Nous avons à peine touché aussi à des questions plus larges de *politiques de formation* et de la place que la formation continue peut prendre dans un monde de formation en constante transformation. Nous avons évoqué certaines questions de cet ordre dans les entretiens d'expert.e.s, sans pour autant chercher à les approfondir. Or, il va presque sans dire que les formations continues doivent être pensée par rapport au système de formation dans son ensemble, en termes de contenus, mais aussi en termes de paliers d'apprentissage et de questions liées à la certification. On assurera ainsi qu'il n'y ait ni lacunes importantes ni doublons dans les formations ; et que la valorisation éventuelle des formations continues (sous forme de crédits par exemple) soit coordonnée avec le système de formation dans son ensemble – c'est cela qui assure la possibilité de validations par acquis, ou – lors de changements importants dans le système de formation – la 'transportabilité' d'anciens diplômés vers le nouveau système.

---

<sup>82</sup> Nous y avons touché dans certains entretiens d'expert.e.s, mais sans chercher à trop approfondir ces points, ni à les inclure dans le présent rapport. Ces discussions nous étaient surtout nécessaires pour mieux appréhender la nature des professions sociales et sanitaires, auxquelles nous-mêmes sommes extérieures.e.s.

## 9. Recommandations

Arrivés au terme de notre enquête, et tout en tenant compte de ses limites, nous sommes en mesure d'émettre une série de recommandations en vue la mise en œuvre du Plan cantonal Alzheimer sur le volet « formation continue des professionnel.le.s des domaines de la santé et du social ». Sur la base de notre questionnaire, de notre inventaire des formations et son analyse, d'une série d'entretiens avec des responsables de formations existantes (dans les cantons de Genève et Vaud), et d'une revue partielle de la littérature et de la documentation sur les formations ailleurs en Suisse et dans d'autres pays, nous recommandons au Groupe de travail « Formations » rattaché à la mise en œuvre du Plan cantonal Alzheimer Genève le suivant :

1. **Mettre en place davantage de formations pour les catégories de professionnel.le.s qui sont le plus au contact quotidien des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démences, tout en ayant aussi le niveau de qualification formelle le plus bas:** aides à domicile et auxiliaires de santé, aides-soignantes et ASA, personnel hors soins (d'intendance et de maison, administratif, d'hôtellerie et de restauration, technique).

Tout ce personnel devrait bénéficier d'une formation de base sur des sujets clés en rapport avec les démences, comme les formes et principaux symptômes des démences, la communication avec des personnes atteintes de démences, le bon comportement à avoir dans les situations de crise et face à des 'troubles' du comportement, la sécurisation des lieux et des situations, la relation aux proches aidant.e.s, ainsi que d'autres thématiques selon les besoins des différents métiers (par exemple les thématiques de la nutrition et de l'hygiène, les aspects juridiques et assuranciers etc.).

Dans ce contexte, si l'objectif est d'améliorer le soin aux personnes malades et l'accompagnement des proches *tout en favorisant la reconnaissance du travail de care*, une attention particulière devrait aussi être portée au personnel d'aide et soins à domicile n'exerçant pas pour le compte d'une organisation reconnue (publique ou privée), y compris au personnel étranger en situation illégale et/ou ne parlant pas bien le français (voir aussi BFEG 2010)

2. **Mettre en place davantage de formations spécifiques et approfondies pour le personnel à haut niveau de qualification (niveau tertiaire, Bachelor et plus)**, en fonction des besoins de chaque profession (voir analyse et conclusions pour des propositions concrètes). Dans la mesure du possible, il serait préférable que ce type de formations soient dispensées **dans le cadre d'un concept de formation global et coordonné** (et non comme formations courtes isolées), dans la mesure où la formation ne déploiera ses effets que si elle contribue à terme à l'émergence d'une véritable **culture organisationnelle et collective centrée sur la prise en charge de qualité des personnes atteintes de démence**.
3. **Examiner la question de savoir comment le mieux intégrer le personnel de niveau de formation II (secondaire)** (ASSC, ASE notamment) aux formations continues. C'est un personnel qui exprime un fort intérêt pour des formations continues, mais pour lequel il n'existe pas ou peu de formations continues spécifiques.
4. **Examiner quels aspects des démences pourraient utilement être (davantage) intégrés déjà dans les formations de base** des métiers de soins, d'accompagnement et de service

aux personnes âgées atteintes de démence; considérer la possibilité de fixer des **standards de formation** (par exemple un nombre d'heures minimal à consacrer à la thématique des démences) pour chaque formation de base, et aussi pour chaque formation continue (notamment pour les métiers soumis à une obligation de formation continue régulière).

5. Penser la formation continue comme élément d'un **concept de formation global** qui, en plus de couvrir les besoins des différents métiers et échelons, **assure une logique de formation progressive et des rappels périodiques de formation** ; examiner la **pertinence d'une obligation de formation** en fonction de standards d'assurance qualité pour l'ensemble des professions au contact de personnes âgées atteintes de démence, ou en tout cas pour certaines catégories de professionnel.le.s ; de veiller à la cohérence entre la formation continue et les diverses formations professionnelles (de base et supérieures) des différents corps de métiers concernés.
6. Penser la politique de formation comme élément d'une **politique globale de prise en charge** des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres formes de démence, ceci dans le but d'éviter de reporter sur la formation ce qui relève d'autres niveaux d'action (infrastructure, ressources en personnel, grilles de tarification, organisation du travail, etc.).
7. Mettre l'accent sur des **formats et modalités de formations qui assurent un lien étroit avec la pratique professionnelle**, que ce soit par les **formats de formation** (tels que stages pratiques, simulation, jeux de rôle, etc.), par le **type de formatrices et formateurs** (avec une solide expérience auprès de personnes atteintes de démences) ; et par les **contenus de formation** (à déterminer en consultation étroite avec les professionnel.le.s de terrain). A terme, il faudrait cependant aussi assurer un suivi scientifique des contenus enseignés et des méthodes d'enseignement, afin d'assurer que les enseignements atteignent effectivement leur but en termes d'amélioration de la prise en charge.
8. **Inclure les proches aidant.e.s ainsi que les personnes atteintes de démence** (âgées ou moins âgées) – typiquement celles aux stades précoces de la maladie – **dans les formations : en tant que co-formateurs** pouvant apporter une perspective unique et particulière aux apprenant.e.s ; **et aussi en amont, dans la conception même des concepts de formation.**
9. Mettre en place des formations qui **assurent un échange d'expériences et un apprentissage collectif à la fois sur l'axe horizontal** (inter-professionnel, inter-services ou – établissements) **et vertical** (entre professionnel.le.s de niveaux de qualification et niveaux de responsabilités divers), en y incluant également les **responsables d'établissements/services/secteurs**, y compris lorsque ces derniers ont des contacts directs limités avec des personnes atteintes de démence.  
Dans ce contexte, une attention particulière devrait être portée à **l'articulation de ce qui relève du système sanitaire et de ce qui relève du système social** : par exemple en offrant des formations qui réunissent à la fois le personnel soignant et le personnel administratif en charge de questions assurancielles, financières ou juridiques.
10. **Valoriser les formations continues en matière de démence par des mécanismes tels que : une certification officielle (transférable), une valorisation salariale, une subvention aux frais de formation**, ou d'autres mesures qui assurent une reconnaissance officielle aux professionnel.le.s et ouvrent ainsi la voie à une montée en niveau de qualification progressive, surtout pour les personnes exerçant des métiers à niveau de

qualification plus modeste, et pour des personnes qui entreraient « latéralement » dans les métiers des soins et de l'accompagnement (par exemple des mères de famille en réinsertion professionnelle).

11. Encourager une **collaboration entre institutions dans le domaine de la formation continue en matière de démence**, de sorte à pouvoir, par exemple, étendre des concepts ou contenus de formations internes ayant fait leurs preuves à des groupes professionnels qui n'y ont pas actuellement accès.
  
12. Veiller à ce que les **formations proposées soient accessibles, pratiquement et financièrement, aussi pour les professionnel.le.s qui ne bénéficient pas de formations internes** (comme les EMS ou les HUG), notamment aussi aux aides à domicile informelles et aux les professionnel.le.s de la santé exerçant en indépendant.e.s.
  
13. **Inclure la situation particulière des personnes atteintes de démence précoce** (en dessous de 65 ans) **dans l'ensemble des formations** ; là où ces nécessaire, mettre en place des formations **spécifiques** sur cette question (par exemple sur les aspects d'intégration sociale et par le travail, ou les aspects assuranciers, qui seront différents pour ce groupe de personnes).

## Bibliographie

- Beck, Cornelia ; Ortigara, Anna ; Mercer, Suzie et Shue, Valorie (1999). « Enabling and Empowering Nursing Assistants for Quality Dementia Care ». *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14 : 197-212 (1999).
- Besson, Sophie (2007). *Rapport d'enquête: Les besoins en formation des aides dans le domaine de la psychiatrie de la personne âgée*. ARPEGE (Association pour la Recherche et la Promotion en Etablissements Gérontopsychiatriques).
- Braun, Virginia and Clarke, Victoria (2006). "Using Thematic Analysis in Psychology", *Qualitative Research in Psychology* 3(2): 77-101.
- Brodady, Henry; Draper, Brian et Low, Lee-Fay (2003). "Nursing Home Staff Attitudes Towards Residents with Dementia: Strain and Satisfaction with Work". *Journal of Advanced Nursing* 44(6): 583-590.
- Carpentey, Myriam (2015). *La formation du personnel soignant dans la prise en charge des troubles du comportement des personnes âgées*. Tours : Université François-Rabelais, mémoire de fin d'études DIU Psychopathologie des personnes âgées, UFR Médecine Tours/Poitiers/Nantes/Angers.
- Davis, Rowenna (2010). « Dementia training puts care staff in residents' shoes », par Rowenna Davis, *The Guardian*, 2 novembre 2010. <https://www.theguardian.com/society/2010/nov/02/dementia-training-care-staff-antipsychotics>,
- Department of Health (British Government) (2015). *Dementia Core Skills Education and Training Framework*. London: British Government/Department of Health.
- DGS (Direction générale de la santé) (2015). *Plan Alzheimer du Canton de Genève 2016-19*. Genève : Etat de Genève, Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé/Direction générale de la santé.
- Derouesné, Christian (2005). « Sexualité et démence ». *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement* 3(4) : 281-89.
- Fossey, Jane ; Masson, Sarah ; Stafford, Jane et al. (2014). "The Disconnect Between Evidence and Practice: A Systematic Review of Person-Centred Interventions and Training Manuals for Care Home Staff Working With People With Dementia". *International Journal of Geriatric Practice* 29: 797-807.
- Ben Gray (2010) Emotional labour, gender and professional stereotypes of emotional and physical contact, and personal perspectives on the emotional labour of nursing, *Journal of Gender Studies*, 19:4, 349-360.
- Giraud, Olivier and Barbara Lucas (2013). "La reconnaissance du travail de care: Une médiation entre proches de malades d'Alzheimer et intervenant-es au domicile", in *Reconnaitre le care*, Marianne Modak & Jean-Michel Bonvin (dir.). Lausanne: Cahiers de l'eesp: 119-137.
- Held, Christoph (2011). "Anforderungen an die medizinische und pflegerische Versorgung bei fortgeschrittener Demenz", in BAG Bundesamt für Gesundheit (éd.) (2011). *Demenz-gesundheits- und sozialpolitische Herausforderungen*. Bern: BAG, p. 18-19.
- Jeung, Da Yee et al. "Emotional Labor and Burnout: A Review of the Literature" *Yonsei Medical Journal* vol. 59,2 (2018): 187-193.
- Johnson, Eleanor K. "The business of care: the moral labour of care workers" *Sociology of health & illness* vol. 37,1 (2015): 112-26.

- Jullian, Mélanie (2007). Comprendre et prévenir l'épuisement professionnel des soignants. L'exemple de la Maison de retraite intercommunale de Fontenay-sous-Bois. Rennes: Ecole nationale de santé public, mémoire de fin d'études.
- Ku, Ya-Lie et Wang, Hui Ling (2017). «Integrated Literature Review of Communication Methods of Patients with Dementia». *Journal of Gerontology and Geriatric Research* 6(5):
- Lucas, Barbara (2010a). *Les politiques d'aide aux malades d'Alzheimer en Suisse: Définition des besoins et gestion des conflits à chaque étape du parcours de vie*. Rapport de recherche volume I (Synthèse comparative).
- Lucas, Barbara (2010b). *Les politiques d'aide aux malades d'Alzheimer en Suisse: Définition des besoins et gestion des conflits à chaque étape du parcours de vie*. Rapport de recherche volume II.
- Lucas Barbara et Olivier Giraud (2010). *Les soins à domiciles pour les malades d'Alzheimer et autres démence. Tension et prévention des conflits*. Rapport de recherche. Avec la participation de Karine Darbelley et Emmanuel Gouabault. Genève, Resop, Université de Genève, novembre 2010.
- Lucas, Barbara; Giraud, Olivier; Sgier, Lea et Rüfenacht, David (2014). *Apprentissage et innovation dans les réseaux d'aide et de soins à domicile – le cas des démences. Une comparaison Suisse, Allemagne, Ecosse*. Genève : Université de Genève/RESOP (rapport final à la Fondation Leenaards).
- Maneotis S., et Krauss A.D. (2015) "A Proper Needs Assessment Is Key to Starting a Wellbeing Intervention off Right". In: Karanika-Murray M., Biron C. (eds) *Derailed Organizational Interventions for Stress and Well-Being*. Springer, Dordrecht.
- Morgan, Debra et al. (2014). "Evolution of a community-based participatory approach in a rural and remote dementia care research program" *Progress in community health partnerships : research, education, and action* vol. 8(3): 337-45.
- Munsch-Roux, Kathia, et Frédéric Munsch (200). « La méthode de validation™de Naomi Feil. Une pratique thérapeutique innovante en gérontologie ? », *Gérontologie et société*, vol. 31 / 126, no. 3, 2008, pp. 189-204.
- Moyle, Wendy; Hsu, Mei Chi; Lieff, Susan et Vernooij-Dassen, Myrra (2010). "Recommendations for Staff Education and Training for Older People with Mental Illness in Long-Term Aged Care". *International Psychogeriatrics* 22(7): 1097-1106.
- Mühlegg-Weibel, Andrea (éd.) (..). *Demenz verstehen. Leitfaden für die Praxis*. Wien/Wabern/Wetzikon: SeneCura/Senevita/Sonnweid Campus.
- OFSP (Office fédéral de la santé publique). *Stratégie nationale en matière de démence 2014-19. Résultats acquis 2014-16 et priorités 2017-2019*. Berne : OFSP.
- Pot, Anne Margriet et Petrea, Ionela, Bupa/ADI (2013). "Improving Dementia Care Worldwide: Ideas and Advice on Developing and Implementing a National Dementia Plan. London: Bupa/Alzheimer's Disease International.
- Scottish Government (2011). *Promoting Excellence: A Framework for All Health and Social Services Staff Working with People with Dementia, their Families and Carers*. Edinburgh: Scottish Government (aussi appelé "Dementia Excellence Framework"). <http://www.gov.scot/Publications/2011/05/31085332/0>
- Surr, Claire A., Gates, Cara et al. (2017). « Effective Dementia Education and Training for the Health and Social Care Workforce : A Systematic Review of the Literature ». *Review of Educational Research* 87(5) : 966-1001 (October 2017).

- Yaffe, Mark J. et Jacobs, Barry J. (2008). "Formation sur l'appui aux aidants naturels. Préconiser la participation du médecin de famille". *Canadian Family Physician* 54(10) (Oct 2008): 1364-1365.
- Winter, Maik H.-J. (2004). "Qualifikationsprofile und –anforderungen im Rahmen der professionellen pflegerischen Versorgung demenziell Erkrankter". *Jahrbuch für kritische Medizin und Gesundheitswissenschaft*. Hamburg: Argument Verlag pp. 120-134.
- Zimmerman, Sheryl ; Williams, Christina S., Reed, Peter S. et al. (2005). "Attitudes, Stress and Satisfaction of Staff Who Care for Residents With Dementia". *The Gerontologist* 45, Special Issue I, pp. 96-105.

## Liste des annexes

- 1. Tableaux statistiques supplémentaires**
- 2. Liste des personnes interviewées**
- 3. Questionnaire aux professionnels de la santé et du social**

La version jointe est la version papier diffusé à certains EMS à leur demande. La plupart des répondant.e.s ont répondu à la version électronique ; identitique en termes de contenu, mais qui contenait des filtres automatiques facilitant la navigation dans le questionnaire.

- 4. Liste des organisations et services qui ont reçu le questionnaire**

## Remerciements

En septembre 2017, la Direction de la santé du canton de Genève (DSG), nous a confié le mandat dont rend compte le présent rapport. Notre enquête, initialement prévue sur une période de quatre mois, s'est finalement étendue sur presque une année. Et pour cause : au fil des échanges que nous avons eu le privilège d'avoir avec les membres du Groupe de travail "Formations" rattaché au Plan cantonal Alzheimer 2016-19), notre démarche s'est peu à peu étoffée et a parfois pris des chemins qui n'avaient pas été anticipés. Le présent rapport se limite essentiellement à rendre compte des résultats de cette démarche, beaucoup moins du chemin qui y a mené. Cependant, il nous tient à cœur de remercier très chaleureusement toutes celles et tous ceux sans qui ce chemin n'aurait pas été possible. Nous espérons que notre rapport, avec ses inévitables limites, puisse contribuer à la bonne marche de la politique Alzheimer dans le canton de Genève.

En premier lieu, nous remercions chaleureusement M. Thierry Monod, conseiller scientifique à la Direction de la santé en charge de la mise en œuvre du plan cantonal Alzheimer, qui nous a accompagnés avec bienveillance. Nous espérons que le contenu du rapport justifie la confiance qu'il a placée en nous, et puisse contribuer à la mise en place d'une politique de formation en matière de démences dans le canton de Genève qui soit bénéfique tant pour les personnes atteintes de démence et leurs proches, que pour le personnel des secteurs de la santé et du social qui œuvre jour et nuit avec compétence et engagement à leur prise en charge.

Nos sincères remerciements vont également à tous les membres du Groupe de travail "Formations" qui nous ont accueillis chaleureusement et qui ont accompagné chaque étape de notre démarche. Leur expertise en matière de prise en charge de personnes âgées et leur connaissance du monde de la santé et du social ont été vitales à l'exécution de ce mandat. Leur rôle dans l'élaboration et la diffusion du questionnaire auprès des professionnels a été central : ils ont investi de leur temps pour discuter du contenu du questionnaire ; de concert avec M. Monod, ils ont assuré le travail de définition du périmètre exact de diffusion du questionnaire auprès de leurs institutions respectives, puis ont assuré que le questionnaire circule effectivement au sein de leurs organisations et y soit bien accueilli. Ils ont également mis notre questionnaire en pré-test. Durant la phase d'analyse des résultats, les membres du Groupe de travail "Formations" nous ont à nouveau apporté de nombreux éclairages qui nous ont aidé à faire sens des résultats et à corriger des erreurs.

Au travers du dialogue qui s'est tissé au fil des mois, nous avons beaucoup appris sur le travail de terrain de la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence. Nous espérons qu'en retour, notre regard de politologues sur ce monde puisse apporter un éclairage utile à ce domaine.

Nous remercions ensuite toutes celles et tous ceux qui, au sein des institutions, ont pris la peine de répondre à notre questionnaire, et/ou se sont chargé.e.s d'en assurer la diffusion: un travail qui, surtout dans les grandes institutions, a demandé un travail considérable de consultation, de procédures d'autorisation, de composition de fichiers d'adresses et d'explication interne. Sans eux, notre enquête par questionnaire n'aurait tout simplement pas été possible, et n'aurait très certainement pas eu le succès qu'elle a eu. Qu'ils soient ici très chaleureusement remerciés de leur travail et de leur esprit de coopération.

Un très grand merci aussi à toutes les personnes qui ont accepté d'être interviewées pour les besoins de notre enquête. Les entretiens que nous avons menés nous ont permis de mieux nous rendre compte des diverses facettes de la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence, de nous faire une idée plus précise des formations existantes, et de placer la question de la formation dans une perspective plus large.

Nos remerciements vont également à : M. Arthur Mérat, ancien stagiaire à la DGS qui, de concert avec M. Monod, avait établi un premier inventaire des formations continues en matière de démence à Genève et alentours, et dont l'excellent travail nous a grandement facilité le début de notre mandat ; Mme Marie Léocadie, maître d'enseignement à la Haute école de santé (HEdS) à Genève, qui s'est chargé de l'aspect « proches aidants » de notre mandat. Avec l'assistance de Baptiste Dufournet, elle a mené deux focus groupes avec des proches aidant.e.s (dont les résultats de sa démarche figurent dans un rapport à part). Elle a également fait un retour part de ses commentaires sur une première version de notre questionnaire. Nous remercions également Mme Stephanie Giezendanner de la Faculté de Médecine de l'Université de Bâle qui nous a permis de prendre connaissance des résultats d'une étude (encore non publiée) qui a été menée auprès des médecins généralistes dans toute la Suisse en lien avec des questions de démence.

Enfin, nous remercions le Dr méd. Giovanni Frisoni, responsable du Centre de la mémoire de HUG, d'avoir pris le temps de nous faire un retour sur une version provisoire de notre questionnaire. Ses commentaires ont permis de mieux calibrer les éléments du questionnaire qui s'adressaient aux médecins. Un grand merci également à la Haute école de travail social (HETS) et à l'Université de Genève pour leur soutien logistique. Un grand merci en particulier à M. Pierre-André Leisi, responsable informatique de la Faculté des Sciences de la Société de l'Université de Genève, pour son assistance technique en lien avec notre questionnaire en ligne.

La responsabilité d'éventuelles erreurs dans ce rapport est entièrement nôtre.

Genève, le 25 mai 2019

Lea Sgier, ajointe scientifique, cheffe de projet

Baptiste Dufournet, assistant/stagiaire de recherche

Barbara Lucas, responsable du mandat pour la Haute école de travail social

## Note biographique des auteur.e.s du rapport

**Dr. Lea Sgier** : politologue et spécialiste de méthodologie qualitative; adjointe scientifique à la Haute école de travail social (HETS) Genève (jusqu'en juillet 2019) et chargée de cours au Département de science politique et relations internationales de l'Université de Genève ; professeure de méthodologie dans plusieurs *summer schools* de sciences sociales (Essex Summer School in Social Science Data Analysis and Collection, GB ; ECPR Winter School in Methods and Techniques, etc.). Elle a collaboré à divers projets en lien avec la politique démente et la prise en charge des personnes âgées en Suisse et en Ecosse. Elle co-dirige (avec B. Lucas) un projet sur la question de la citoyenneté politique des personnes âgées en EMS en Suisse romande (Fondation Leenaards, 2017-19).

[Lea.Sgier@unige.ch](mailto:Lea.Sgier@unige.ch), +41 22 379 89 51

**Baptiste Dufornet** : politologue, détenteur d'un Master en science politique de l'Université de Genève ; doctorant en science politique à l'Université de Lausanne. Il a travaillé sur la question du droit de vote en milieu carcéral.

[Baptiste.Dufornet@unil.ch](mailto:Baptiste.Dufornet@unil.ch)

**Prof. Barbara Lucas** : politologue ; professeure de politique sociale à la Haute école de travail social (HETS/HES-SO) Genève ; responsable de plusieurs recherches sur la politique de *care*, la politique démente et la problématique du non-recours. Elle dirige actuellement une recherche sur la politique cantonale démente dans les 26 cantons suisses, sous l'angle spécifique du diagnostic précoce et de ses enjeux éthico-politiques (SNF-PNR74, 2017-21). Elle dirige également un projet sur la question de la citoyenneté politique des personnes âgées en EMS en Suisse romande (Fondation Leenaards, 2017-19). Préalablement, elle a mené plusieurs recherches sur la politique démente et sur la politique des soins de longue durée en Suisse et, de manière comparative, dans plusieurs autres pays européens.

[Barbara.Lucas@unige.ch](mailto:Barbara.Lucas@unige.ch), +41 22 388 94 80