

Imposé ou choisi, le rôle d'aidant ne s'improvise pas. Car l'aidant n'identifie pas toujours ses propres besoins et il ignore souvent les aides, en particulier les formations, qui peuvent améliorer son quotidien. Les initiatives se multiplient aujourd'hui pour mieux faire connaître les dispositifs proposés par des organismes spécialisés ou des associations.

« Beaucoup de particuliers amenés à s'occuper de l'un des leurs pensent qu'ils vont tenir le coup sous prétexte que "c'est leur devoir". Mais c'est faux. Cette notion de culpabilité gangrène leur vie ! » se désole Pascal Jannot. Cet ancien directeur de maison de retraite a créé en 2008, à Bergerac, la Maison des aidants (www.lamaisondesaidants.com). Il a également fondé un centre de formation « pour les sensibiliser à cette tâche délicate et usante, psychologiquement et physiquement » : c'est le Centre d'information et de formation des aidants (CIF). Il dispense des formations individualisées. « Ce

sont des parcours pédagogiques personnalisés assurés par des professionnels, explique-t-il. Nos modules de formation sont axés sur l'accompagnement des personnes vieillissantes, souffrant d'Alzheimer ou de la maladie de Parkinson. mais aussi sur l'aide aux personnes handicapées moteurs ou psychiques. »

Acquérir un savoir-faire et connaître ses limites

Être aidant demande en effet des compétences techniques et psychologiques. « Sans en faire des professionnels, il s'agit d'abord de leur inculquer les bons gestes », poursuit Pascal Jannot. Cela passe par une meilleure connaissance des troubles de la personne aidée. Le CIF propose des modules tels que "Comprendre le vieillissement et ses pathologies", "Les troubles de la déglutition", "Identifier les symptômes d'Alzheimer"... « Le second volet de nos formations concerne l'aidant lui-même. Pour

assumer son rôle dans la durée. il doit connaître ses limites et savoir déléquer. » Dans ce cadre sont proposés des modules tels que "Gérer le stress" ou "Optimiser l'autonomie". Ces formations sont éligibles au DIF (droit individuel à la formation). « La moitié des aidants travaillent. Or leur rôle d'aidant peut avoir un impact sur leur vie au travail. D'où la nécessité de les informer sur les formations dont ils peuvent bénéficier au moyen du DIF. Beaucoup ignorent qu'ils peuvent y prétendre! » regrette Pascal Jannot (www.aidesauxaidants.com).

L'Association française des aidants, présidée par Florence Leduc, propose quant à elle, via son centre de formation, cinq modules de connaissances centrés sur la relation aidant-aidé et sur le rôle d'aidant (que la personne aidée soit en situation de handicap ou de perte d'autonomie). On citera notamment : "La relation au quotidien avec mon proche", "Être aidant : une posture, des besoins, des limites" ou encore "Trouver sa place auprès des professionnels".

> Plus d'infos sur www.aidants.fr.

Alzheimer: 3 millions d'aidants à former

Avec 900 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en France (ou de maladies apparentées), ce sont 2 à 3 millions de personnes qui sont indirectement touchées par cette maladie dégénérative. Suite à l'adoption du plan Alzheimer (2008-2012), l'association France Alzheimer propose depuis 2009 des formations gratuites (www. francealzheimer.org). « On peut être l'aidant d'un malade pendant cinq, dix ou quinze ans », explique Denise Lauprêtre, ancienne aidante devenue formatrice-bénévole à l'association. Elle-même a souffert du manque d'informations sur « une maladie qui bouleverse des familles entières » et insiste sur les grands bénéfices de ces formations. « Nous proposons 5 modules, espacés de 15 jours, pour l'assimilation des contenus, soit 14 heures en tout », précise Judith Mollard, de France Alzheimer. « Face à cette maladie si particulière, les proches se sentent vite désarmés et s'isolent. La relation aidant-aidé se dégrade. S'ils attendent trop longtemps pour se faire aider, les proches risquent de se mettre en danger, ainsi que la personne malade », explique Sandrine Planchette, psychologue et formatrice. La particularité de ces formations réside dans le fait qu'elles sont assurées par un binôme composé d'un professionnel et d'un bénévole qui a été aidant. « J'apporte un éclairage concret en faisant part de mon expérience. C'est important pour les familles car cela dédramatise les situations », analyse Denise Lauprêtre.

Une mobilisation difficile

« Se former pour mieux accompagner est une revendication importante des familles », déclare Bénédicte Kail, conseillère nationale de l'APF en charge des questions d'éducation. Pour aider les proches de

personnes handicapées moteurs, certaines délégations départementales de l'APF dispensent des formations*. Par exemple, la délégation du Var développe depuis plusieurs années des initiatives pour épauler les aidants : séjours

de vacances pour les couples aidants-aidés, aide au répit avec des relais à domicile ou dans ses structures, groupes de parole... Et depuis 2012, elle organise une à deux fois par an une formation centrée sur la relation de vie aidant-aidé, une autre formation dispensant les (bons) gestes et les techniques relatives aux déplacements. Enfin, elle propose une formation pour sensibiliser aux techniques d'aménagement du domicile et d'ergothérapie. « Il y avait une vraie demande des familles », explique Élise Martinez, responsable de ces formations. « Nous avons pu les mettre sur pied grâce à l'aide de professionnels et au soutien financier de la Macif. Néanmoins, cela reste compliqué : pour des raisons de budget, mais aussi parce que les aidants sont difficiles à mobiliser compte tenu de leurs contraintes. » Même constat chez d'autres associations : « Nous avons tenté de dispenser des formations mais le projet a échoué, faute de pouvoir réunir suffisamment de participants », regrette ainsi William Verdier, de l'Association des sclérosés en plaques.

Des financements spécifiques de la CNSA

Grâce à des accords-cadres avec des associations, la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) finance des formations. C'est le cas, par exemple, de celles de France Alzheimer « à hauteur



au maximum de 80 % du coût global des actions, dans la limite de 756 000 euros », précise Élodie Corcuff, de la CNSA. Les formations de l'Unafam (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques), de Générations Mouvement et de France Parkinson en bénéficient également. La CNSA finance enfin les formations de l'Ancra (Association nationale des centres de ressources autisme). « Notre objectif est de permettre aux personnes qui en ont besoin d'y accéder gratuitement », conclut Élodie Corcuff.

Le vieillissement de la population, l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques, le manque de places en institutions, le choix de rester vivre chez soi... sont autant de facteurs qui donnent aujourd'hui une place prépondérante aux aidants familiaux. D'où la nécessité de multiplier pour eux les dispositifs d'accompagnement afin de préserver au mieux la qualité de la relation aidant-aidé et de prévenir l'épuisement des proches.

■ Marion Lafond

* Au siège national de l'APF, rien n'est formalisé pour le moment, mais une réflexion est en cours à l'initiative du groupe des aidants familiaux et du pôle APF Formation. Des formations proposées sur tout le territoire devraient voir le jour bientôt, peut-être dès l'automne.