structure d'accueil

La Maison des Aidants, un lieu d'information et de partage

Pascal Jannot
Directeur
La Maison des Aidants - Aidants en Mouvement, 12, rue du Grand Puits, 24100 Bergerac, France

Les aidants sont une population souvent vulnérable, ayant besoin de soutien. Ils sont aussi porteurs d'une expérience à valorise. Le rôle de la Maison des Aidants est de les accompagner, de leur donner la parole, de trouver avec eux des solutions d'amélioration. La Maison des Aidants s'attache aussi à former les professionnels de l'aide et du soin à l'accompagnement des aidants. C'est par une coopération de qualité entre aidants proches et professionnels que repose une meilleure qualité de vie pour la personne soignée

© 2016 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – accompagnement ; aidant ; expérience ; formation ; échange

A centre for carers, a place of information and sharing. Carers are often a vulnerable population, in need of support. The role of the Maison des Aidants is to guide them, to give them the opportunity to talk and to help them find ways to improve their situation. The Maison des Aidants also aims to train professional carers in providing support to family carers. Establishing good cooperation between family carers and professional caregivers can help to improve the patient's quality of life.

© 2016 Published by Elsevier Masson SAS

Keywords – carer; experience; guidance; sharing; training

La Maison des Aidants, créée à l'initiative d'un groupe de professionnels issus du champ médicosocial et gérontologique, existe depuis 2008. Elle est assortie d'un site internet dédié à tous les aidants, sans distinction d'âge, de handicap ou de pathologie du proche et d'un centre d'information et de formation qui développe des programmes de formation à destination également des professionnels du soin, de l'aide et de l'accompagnement.

Le soutien et la formation des aidants

La Maison des Aidants propose des groupes d'échange, des ateliers de soutien et des programmes de formation, afin de diffuser des informations sur les aides disponibles et les intervenants du tissu médicosocial, et permettre que les aidants se sentent moins seuls dans leur activité, face au risque d'épuisement et aux différents actes techniques qu'ils sont amenés à réaliser. L'expérience qu'ils ont acquise tout au long de leur parcours est prise en compte : ils ont inventé leurs propres solutions empiriques au fil du temps. Il s'agit donc de :

- **les aider à prendre conscience de leur rôle** et de s'identifier en tant qu'aidant,
- **leur apporter des connaissances théoriques** et pratiques,
- **favoriser la mise en œuvre de stratégies** qui leur permettront de poursuivre leur rôle tout en préservant leur santé, leur vie personnelle et sociale.

Alternant entretiens individuels et échanges de groupe, les actions privilégient l'amélioration durable de la relation d'aide et la qualité de la relation aidant-aidé. Pour s'assurer que ces objectifs sont atteints, le positionnement de l'aidant dans son rôle est évalué avant et après la formation.

Pendant le processus d'apprentissage, l'aidant acquiert :

- **une identité qu'il partage avec d'autres** (rupture du sentiment d'isolement) ;
- **des informations et des connaissances** (utilisation stratégique des ressources de l'environnement) ;
- **la capacité à déléguer des tâches** et à retrouver des espaces de vie personnelle, par la rupture du sentiment de culpabilité *(encadré 1)*.

La formation des professionnels à l'accompagnement des aidants

Afin d'apporter un autre regard et une expertise à ceux qui souhaitent développer leur

Note

[1] www.lamaisondesaidants.com

Référence

[1] Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm). Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. 2014. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien_aidants-Interactif.pdf

Adresse e-mail : la.maisondesaidants@orange.fr (P. Jannot).

© 2016 Publié par Elsevier Masson SAS
http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2016.01.008

pratique auprès des aidants, des formations sont également proposées aux professionnels du soin, de l'aide et de l'accompagnement *(encadré 2)* [1].

En particulier, les infirmières peuvent être un pilier fort du soutien aux aidants. Leur pratique professionnelle les amène très souvent à bien connaître l'entourage de la personne malade, à côtoyer le couple aidant-aidé, tout en ayant la connaissance des maladies, de leurs conséquences ainsi que les objectifs de soins à atteindre. Elles sont à même de rassurer et expliquer, soutenir et accompagner, apprendre à dispenser certains soins simples ne relevant pas de l'acte médical, soutenir la santé de l'aidant, etc. Elles doivent toutefois être informées sur :

- **les différents profils d'aidants,**
- **l'implication affective et émotionnelle,**
- **le sentiment de culpabilité,** toujours présent chez l'aidant,
- **les résistances** à déléguer les soins au proche...
- **l'histoire du couple** aidant-aidé...

Plusieurs recommandations peuvent être émises auprès des aidants professionnels :

- **éviter les injonctions paradoxales envers l'aidant d'un proche :** *« Il faut vous ménager »*, *« Vous devez souffler »*, *« Prenez du temps pour vous »*, *« Vous allez tomber malade »*, etc. Tant que l'aidant n'aura pas enclenché un processus d'apprentissage dans sa relation d'aide avec son proche, il n'acceptera pas la délégation de son rôle ;
- **considérer l'aidant comme un partenaire,** toujours porteur d'un savoir et d'une expérience. Des conflits de compétences naissent souvent entre aidants familiaux et professionnels, car chacun prétend savoir ce qu'il faut faire, ou ce qu'il a à faire. Le professionnel doit tout d'abord comprendre l'aidant et respecter son expérience, créer les conditions d'un véritable partenariat autour de la personne dépendante ;
- **soutenir l'aidant dans son rôle.** C'est lorsque le professionnel du soin a acquis une connaissance authentique de l'aidant et une re-connaissance de son rôle, qu'il peut le soutenir véritablement. Il peut alors détecter les signes précurseurs de l'épuisement, contribuer à l'éviter, être écouté et entendu par l'aidant. Le professionnel pourra alors jouer pleinement son rôle.

Aidants naturels et professionnels sont complémentaires[1]. Le maintien à domicile de la personne malade dépend en grande partie de leur collaboration et de la qualité de leur accompagnement. ■

Les points à retenir

- **Un aidant en confiance apprend à déléguer** une partie de ses tâches.
- **Les professionnels du soin et de l'aide peuvent apprendre à reconnaître les mécanismes** qui mènent à l'épuisement de l'aidant.
- **Le partenariat aidants-professionnels contribue à une prise en soins de qualité** pour la personne malade.

Encadré 1

Paroles d'aidants

- *« Grâce à la formation, j'ai pu mettre des mots sur des situations et prendre le temps de la réflexion pour une nouvelle organisation à domicile. Je pensais être "au bout", mais la situation peut évoluer encore pour moi et mon épouse. J'ai vraiment acquis des outils d'aide à la décision. J'ai compris que j'avais atteint les limites du maintien à domicile et mes propres limites ».* Bernard, aidant de son épouse
- *« Je vois plus clair dans mon rôle, je déculpabilise et les explications sur la culpabilité m'ont permis de mettre un nom sur mon problème ».* Christine, aidante de sa mère
- *« J'ai pris connaissance des aides paramédicales, j'ai pris conscience de mes limites pour ne pas trop en faire ». Myriam, aidante de sa mère*
- *« Je peux mieux mobiliser ma fille en ayant appris les gestes et les postures. Apprendre à déléguer a été le point fort de la formation pour moi ». Régine, aidante de sa fille*
- *« La formation m'a permis de découvrir toutes les aides dont je pouvais bénéficier, de gérer mon emploi du temps, d'instaurer une communication positive avec mon fils et j'ai appris à organiser mon absence ».* Serge, aidant de son épouse et de son fils

Encadré 2

Paroles de professionnels

- *« Grâce à la formation, j'ai compris que les aidants familiaux ont une place prépondérante et sont devenus un interface incontournable entre la personne dépendante et les aidants professionnels. »* Patricia, ergothérapeute
- *« J'ai découvert l'importance de l'information de l'aidant familial sur l'évolution de la maladie du proche, la nécessité de lui accorder sa place et de l'aider à trouver des lieux de soutien ».* Laurence, aide-soignante
- *« La souffrance, le stress de l'aidant familial et l'impact de son rôle sur sa santé ont été une découverte pour moi ».* Florine, éducatrice spécialisée
- *« La formation très enrichissante m'a permis de comprendre combien les aidants ont besoin d'explications, qu'il est nécessaire pour l'aidant familial de lâcher prise, et qu'une bonne écoute permet de le rassurer et de le guider ».* Kelly, infirmière.
- *« Grâce à la formation, je suis maintenant sensibilisée à la cause des aidants, je comprends mieux leurs attentes et leurs difficultés. J'espère pouvoir mieux les accompagner ».* Edith, assistante sociale

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.