



La formation des aidants familiaux

ARLETTE MEYRIEUX

ANCIENNE PRÉSIDENTE DE FRANCE ALZHEIMER.

RÉSUMÉ/ABSTRACT

La formation des aidants familiaux dispensée par France Alzheimer s'adresse aux personnes accompagnant un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée. Informations et outils d'analyse sont nécessaires pour mieux comprendre la personne malade, ses difficultés mais aussi ses aptitudes, malgré le handicap dû à la maladie. Un an après sa mise en place officielle, il apparaît que la formation est globalement très bien accueillie par les aidants.

MOTS CLÉS: Formation – Aidants familiaux – France Alzheimer – Épuisement – Savoir-faire – Savoir-être – Relation – Accompagnement – Communication – Répit.

TRAINING OF FAMILY CARERS

Training of family carers provided by France Alzheimer is intended for persons caring for a close relative suffering from Alzheimer's or a related disease. Information and analytical tools are needed in order to understand the person suffering from the disease, the difficulties he or she encounters along with his or her skills in spite of the disease-related handicap. Overall, one year after it was officially set up, this training is very well received by the carers.

KEYWORDS: Training – Family carers – France Alzheimer – Exhaustion – Know-how – Approach – Relationship – Assistance – Communication – Rest.



La formation des aidants familiaux s'adresse aux personnes accompagnant un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée. Dispensée par France Alzheimer sur l'ensemble du territoire national, elle est une des applications sur le terrain de la mesure 2 du troisième Plan Alzheimer, mesure qui prévoit explicitement « la consolidation des droits et de la formation des aidants. »

Les aidants familiaux

L'accompagnement d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée nécessite des soins adaptés et une attention constante. Dans les faits, une seule personne assume généralement l'essentiel de cette prise en soins, endossant alors le rôle d'aidant principal. Il s'agit le plus souvent d'un membre de la famille, le conjoint ou, en l'absence de celui-ci, un des enfants.

L'aidant familial supporte la charge émotionnelle résultant de l'altération de l'identité de la personne aimée. Il doit accepter l'évolution de la relation au cours de la maladie. Cette charge émotionnelle est encore plus forte lorsque l'aidant est l'en-

fant de la personne malade, car s'opère alors une forme d'inversion des rôles générationnels.

L'aidant familial doit s'organiser pour assister une personne qui perd peu à peu son autonomie. Dans les faits, il déclare consacrer entre 8,7 et 17,5 heures par jour à l'accompagnement de son proche [1]. Cette présence continue peut conduire à des situations d'épuisement physique et psychologique qui diminuent l'espérance de vie des aidants. Paradoxalement, ce risque d'épuisement est accru du fait que, parfois, l'aidant « s'enferme » dans son rôle et, se sentant indispensable, refuse d'être aidé et de passer le relais.

Pourquoi une formation ?

L'absence de connaissances sur la maladie rajoute à la difficulté d'accompagner au quotidien une personne malade. Informations et outils d'analyse sont nécessaires pour mieux comprendre la personne malade, ses difficultés mais aussi ses aptitudes, malgré le handicap dû à la maladie.

Précisons qu'il s'agit bien d'une formation allant au-delà d'une simple action d'information. Les

aidants y apprennent comment adapter leur environnement à la personne malade, comment établir une nouvelle relation, etc. L'objectif est de les aider à construire un projet de vie avec la personne malade. La formation veut rendre les aidants plus compétents, afin qu'ils vivent mieux leur situation.

Il n'est pas inutile d'insister sur le fait qu'un manque de connaissances et de compréhension de la maladie risque de perpétuer des situations de mise en échec, situations pouvant elles-mêmes entraîner des réactions d'agressivité ou de repli de la part de la personne malade. La formation vise en ce sens à prévenir ou à gérer l'épuisement des aidants, à assurer une meilleure qualité de vie au malade, et à éviter les situations de maltraitance.

Contenu de la formation

Chaque cycle de formation s'étale sur une durée de 14 heures réparties en cinq modules, portant respectivement sur :

- Connaître la maladie : les aspects scientifiques et les symptômes.
- Les aides sociales, juridiques, financières et humaines.

-
- L'accompagnement des actes de la vie quotidienne, les temps de partage et de détente.
 - Le maintien de la relation tout au long de la maladie : communiquer et comprendre.
 - La place et le rôle de l'aidant familial : identifier les risques, accepter ses limites, savoir prendre du répit...

Action et atouts de France Alzheimer

- Forte de son expertise de terrain de 25 ans, l'association France Alzheimer est intervenue dans l'élaboration du troisième Plan Alzheimer. Initiatrice de la mesure 2 du Plan, elle a ensuite collaboré activement à l'élaboration du cahier des charges de la formation des aidants familiaux. En novembre 2009, l'association a signé avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et l'Etat une convention pour l'organisation de la formation des aidants familiaux sur l'ensemble du territoire.
- Le cahier des charges spécifie que la formation est animée par un binôme spécifiquement formé, constitué d'un psychologue professionnel et d'une personne bénévole ayant fait l'expérience de la maladie dans sa famille. C'est le cas de la grande majorité des bénévoles de France Alzheimer.
- La plupart des associations départementales France Alzheimer peuvent proposer l'accueil des personnes malades pendant la formation.

- Elles peuvent également, dans la continuité de la formation, offrir d'autres actions de soutien : groupes de paroles, soutien psychologique, halte-relais, séjours vacances, etc.

Premier bilan

Un an après sa mise en place officielle, il apparaît que la formation est globalement très bien accueillie par les aidants, comme en témoigne Alain B., formé à Mulhouse : « *La formation des aidants a rallumé en moi le désir d'apprendre le pourquoi, le comment, de partager avec d'autres aidants les retours d'expérience, le savoir-faire, le savoir-être avec le malade. Nous avons la chance à Mulhouse d'avoir deux formateurs de grande qualité qui m'ont apporté, et je pense à tout le groupe : 1) L'expérience du psychologue et soignant ayant une réelle connaissance de la maladie, de sa pathologie et de l'animation de groupe. 2) Le vécu, le dévouement, un désir d'aider les autres du deuxième formateur, encore sous le choc des jours passés avec son malade.* »

Les premières évaluations montrent que les participants, outre le contenu riche et pertinent, apprécient la souplesse de l'organisation, la présence dans le binôme des formateurs d'un bénévole ayant vécu l'accompagnement de la maladie, le lien créé avec les formateurs et les participants.

Toutefois, il est souvent difficile de convaincre les aidants de participer aux formations. C'est là une réticence naturelle des familles à se faire aider, que l'on retrouve pour

toutes les actions de soutien. Nous avons pu constater que le bouche à oreille peut jouer un rôle pour inciter de nouveaux participants à profiter de cette formation.

Il est essentiel pour nous aussi également de former des professionnels qui ont déjà une expérience spécifique de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer.

Enfin, nous avons noté que certains aidants dont le proche malade est en institution sont également intéressés par la formation, conçue au départ pour les aidants accompagnant un proche à domicile. France Alzheimer entend bien cette demande.

Conclusion

Cette formation gratuite [2], réclamée par France Alzheimer depuis plusieurs années, est aujourd'hui ouverte à tous les aidants familiaux. Elle apporte un réel soutien aux familles, ce dont se réjouit France Alzheimer. Plus globalement, nous estimons que cette formation contribue à la reconnaissance du rôle important de l'aidant familial. C'est pour nous une étape vers la mise en place d'un statut spécifique de l'aidant Alzheimer, statut que nous appelons de nos vœux. ■



RÉFÉRENCES

[1] THOMAS P. « Vécu des soins au quotidien par les aidants à domicile des personnes âgées », *Réciproques*, mars 2009 ; 1 : 122.

[2] Elle est financée à 80% par la CNSA et à 20% par France Alzheimer.