

En 2017, on compte plus de 11 millions d'aidants familiaux en France (source : Baromètre 2017, Fondation Apath et IFMA). Le statut d'aidant familial est encore peu connu, pourtant l'aidant fait partie intégrante du parcours de soins du patient. Il nous semble important de les inviter à la prise en charge médicale et au parcours de soins des patients. Notre association APTIC 42 travaille cette préoccupation et cette implication des aidants dans le parcours de soins, notamment par le biais d'ateliers d'éducation thérapeutique.

## Vivre et dialoguer

Le premier atelier consacré aux patients et à leurs aidants est intitulé « *Vivre et dialoguer* », mis en place en 2013 et proposé au rythme de deux fois par an. L'aidant, en contact par un infirmier et un psychologue, propose un temps d'échange sur l'impact et les bouleversements qu'engendrent les différents traitements. En premier partie, l'outil de « photo-expression » permet d'externaliser l'échange et de poser ses représentations. En deuxième partie, une réflexion en groupe sur l'amélioration de la qualité de vie est conduite, via une animation « le café de l'ambulancier ». Trois points sont abordés : les besoins toujours présents dans la vie privée du patient, les ressources disponibles et les actions possibles à mettre en place.

## Et avec les aidants

En 2018, nous avons créé un atelier exclusivement réservé aux aidants. Dans ces ateliers, ces derniers se positionnent quant à leur rôle et les représentations qu'ils en ont via l'outil « Café de l'ambulancier ». Un temps de réflexion individuel permet à chacun de venir à la fleur de son cœur et de vivre de son vécu. Enfin, des supports de différents types leurs sont proposés : livres, films, reportages, sites internet et associations dédiées.

## Élargir la participation des aidants à nos ateliers

Depuis 2018, nos aidants ont pu participer aux ateliers collectifs *L'Espoir*. D'autres aidants ont participé à l'atelier intitulé « *Peux-tu manger avec un plaisir* », conduit par une équipe de soignants dans la dermatologie.

Mis de proximité avec patients et à leurs proches, ayant des outils de médiation, de jeu et y participer, l'équipe s'est déplacée sur l'ensemble de nos centres de soins.

## Des axes de réflexion pour l'avenir

- Le statut des aidants en général et en Éducation Thérapeutique n'est pas reconnu. L'offre initiale d'éducation thérapeutique ne peut leur être proposée car elle ne prévoit pas de place à l'aidant.
- Le temps de consultation que nous leur offrons devrait être réajusté dans le processus de prise en charge par l'Éducation Thérapeutique.
- À l'arrivée des patients dans notre association, il nous semble pertinent de réserver un accueil spécifique aux aidants. Quand nous débitions un temps qui permet une présentation de l'équipe, les efforts sont déjà présents : patient et entourage se sentent accueillis, écoutés et soutenus dans les enjeux qu'ils vivent. L'écoute et les changements de vie radicaux qu'impose le diagnostic ne dialogent.
- Il faut à terme la formaliser permettant de questionner cette approche au sein de l'association.

