

cette question qu'après une évaluation d'usage en condition réelle. Par exemple, un bracelet de géolocalisation pour les patients Alzheimer peut être présenté comme un moyen d'augmenter la sécurité de la personne aidée lors de promenade ou de fugue, tout en rassurant l'aidant et en lui simplifiant la vie. Mais l'aidant peut utiliser ce nouvel outil pour « mettre dehors » la personne aidée, lui faire prendre des risques inconsidérés, l'exposer régulièrement à des moments de panique et d'angoisse, pour pouvoir disposer, à son profit, de moment de tranquillité à l'intérieur du domicile, pendant que le patient est dehors.

#### La question du tiers inclus

De nombreuses technologies d'aide aux aidants impliquent un tiers, c'est-à-dire une instance qui va

intégrer la relation d'aide : centrale d'appel, traitements des données captées au domicile sur un serveur externe, gestion des alertes par un centre d'appel ou par un algorithme. Il convient d'interroger le *ratio* utilité de ce tiers inclus par rapport à l'impact sur l'acceptabilité de la solution par la personne aidée. En effet, nos expériences tendent à montrer que l'existence de ce tiers est directement ou indirectement un facteur de refus par les personnes équipées.

Au terme de cette synthèse, il semble surtout essentiel, pour aider les proches aidants, de comprendre en quoi consiste leur relation d'aide, d'interroger en profondeur la notion d'aide pour saisir l'efficacité propre, la nature de la relation que l'on s'apprête à modifier à travers une technologie ou un service innovant. Perdre le temps de la compréhension pour devenir pertinent. 🗨️

## Accompagnement des aidants et formation des professionnels de la santé

Le proche aidant est une personne qui, à titre non professionnel, apporte une aide régulière et fréquente à un proche dépendant de son entourage, dans un contexte de soins à la personne [20]. Cette implication peut mettre certains proches aidants en difficulté au regard de leur vie familiale, vie professionnelle ou vie étudiante, car ils y consacrent beaucoup d'énergie et de temps. Ils sont parfois désemparés et peuvent être amenés à compromettre leur propre santé. Un sentiment d'impuissance et de culpabilité peut émerger, lorsque, malgré leurs efforts, ils n'arrivent pas à tout gérer.

Savoir mettre en place une démarche d'accompagnement des proches aidants fait partie intégrante des compétences du personnel soignant. Accompagner les proches aidants consiste à les accueillir, être présent à leur côté, à leur écoute et les soutenir tout au long de la prise en soins de l'aidé. L'accompagnement peut être défini « comme une démarche visant à aider une personne à cheminer, à se construire, à atteindre ses buts » [6]. Cette démarche implique de « prendre soin » dans une perspective de santé, en allant à la rencontre d'une personne « sur le chemin particulier de vie qui est le sien et de faire un bout de chemin avec elle... » [31]. La base de cette approche d'accompagnement est fondée sur le respect de la personne afin de cheminer avec elle. Ce qui implique de la part du professionnel une attitude d'aide, de bienveillance, et de la congruence.

#### « Prendre soin » des aidants : promouvoir un juste équilibre du rôle et de la place de chacun

Quelle place pour les aidants ? Le proche aidant est la personne qui connaît le mieux l'aidé, de par sa proximité

sociale (conjoint, parent, enfant...). Il connaît ses antécédents, ses besoins, ses attentes, sa trajectoire de vie, ses difficultés. Il est souvent expert de la situation du proche. Il apporte un éclairage précieux pour une prise en charge efficiente des équipes de soins.

L'implication auprès d'un proche génère un sentiment de satisfaction et d'accomplissement par le fait de se sentir utile, mais peut aussi exposer l'aidant aux risques d'épuisement s'il est trop sollicité. La charge mentale augmente souvent avec l'évolution de la perte d'autonomie [64]. Cette situation peut créer un déséquilibre au niveau de la cellule familiale avec un impact sur le plan professionnel. Ainsi, prendre en charge l'aidé implique également de prendre en considération les besoins et les demandes spécifiques des proches.

L'infirmier occupe souvent une place centrale dans cet accompagnement car il gère les modalités d'accueil de la personne soignée et de son entourage. Dans le cadre de son rôle propre, en fonction de l'analyse des besoins, il est amené à mettre en place une relation d'aide et un soutien psychologique, à programmer un entretien d'accompagnement et de soutien, à établir une médiation entre des personnes<sup>1</sup> si nécessaire. Communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins<sup>2</sup> est une des compétences « cœur de métier » à maîtriser par les futurs infirmiers. Il s'agit de conduire une démarche de communication adaptée aux personnes et à leur entourage en fonction des situations identifiées.

1. Référentiel d'activités, annexe I de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier.

2. Référentiel de compétences, annexe II de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier, compétence 6.

**Anne-Paule Duarte**  
Enseignante en IFSI, Groupe hospitalier AP-HP Sorbonne université, CREF EA 1589 (Centre de recherches en éducation et en formation), membre de la Commission spécialisée Système de santé et sécurité des patients, HCSP, doctorante en sciences de l'éducation, université Paris-Nanterre

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 60.



## Les proches aidants ou des solidarités en action

Au final, le professionnel de santé doit être capable d'instaurer un climat de confiance avec la personne soignée et son entourage, et d'identifier les besoins spécifiques de relation et de communication.

### L'accompagnement des aidants : une expertise à développer chez les futurs professionnels de la santé

Quelles compétences relationnelles les professionnels de santé doivent-ils maîtriser afin d'instaurer une démarche d'accompagnement individualisée aux proches aidants ? La formation initiale est une étape fondamentale dans l'acquisition des connaissances, compétences et dispositions nécessaires à l'accompagnement.

Aujourd'hui, ce sujet est traité dans la formation des étudiants en soins infirmiers uniquement de manière transversale et dispersé sur diverses unités d'enseignement : Soins relationnels, Soins éducatifs et préventifs, Soins palliatifs et Sciences humaines, sociales et droit<sup>3</sup>.

La reconnaissance progressive des aidants par les pouvoirs publics demande une évolution significative des programmes de formation pour tous les étudiants en santé.

Il s'agit donc dans l'avenir de former les professionnels à ce rôle essentiel. Il doit être davantage formalisé et reconnu comme faisant partie intégrante de la prise en charge des patients. Ainsi, il semble dès à présent nécessaire de développer un corpus de connaissances spécifiques sur le thème de « l'accompagnement des

3. Unités d'enseignement : annexe 5 de l'arrêté du 31 juillet 2009, modifié par les arrêtés des 18 mai 2017 et 17 avril 2018, relatif au diplôme d'État d'infirmier.

proches aidants », avec un certain nombre d'axes communs à promouvoir (figure 1).

- Axe 1. Définition, concepts, approches sur le rôle et la place des proches aidants, notamment : entretiens d'accueil et de soutien ; stratégies d'adaptation, de communication, de médiation et de coordination ; concept de relation d'aide, qualité de vie des aidants et des aidés, prévention des risques psychosociaux et promotion de la santé (gestion du stress et des émotions)...

- Axe 2. Délimitation des responsabilités accordées à l'aidant en partage avec les professionnels : exercice partagé, responsabilité collective, dispositif de répit.

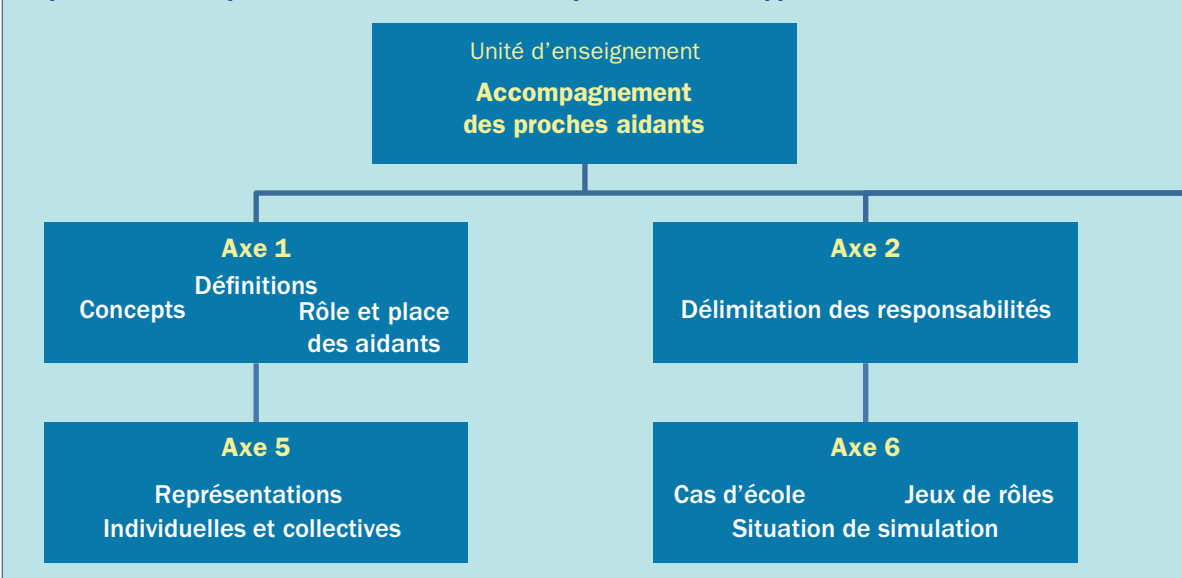
- Axe 3. Droits sociaux des proches aidants, tels que définis dans la loi sur les proches aidants du 22 mai 2019 [37] : congé proche aidant, indemnités, conciliation vie de l'aidant et contraintes de l'entreprise, affiliation branche vieillesse du régime général, plateforme Internet d'information et d'orientation, carte de l'aidant, guide de l'aidant dans le système de santé français...

- Axe 4. Analyse des bénéfices de la contribution des aidants dans les différentes étapes de la prise en charge des patients, quels que soient leur situation et leur âge (démocratie sanitaire, loi du 4 mars 2002). Reconnaissance de leur expertise avec une possibilité de réinvestissement dans la formation des professionnels de santé (récits d'expérience, apprentissages informels). Reconnaissance des apprenants et redistribution des savoirs (démocratie d'apprentissage).

- Axe 5. Démarche réflexive à mener sur les représentations individuelles et collectives relatives à l'accompagnement des proches aidants au regard de situations types. Cette approche permet une prise de distance avec des appréhensions éventuelles et favorise une posture professionnelle.

figure 1

### Proposition d'un corpus de connaissances et de compétences à développer



- Axe 6. Analyse de « cas d'école » portant sur l'accompagnement des proches aidants. Entraînement pour établir un accompagnement intégrant les proches aidants, tant sur le plan émotionnel que sur les modes de communication à adopter (analyse de situations, jeux de rôle, situation de simulation, *serious games*...).
- Axe 7. Évaluation d'une démarche d'accompagnement sur la base d'une observation participante. Cette approche favorise l'apprentissage d'un savoir-être et savoir-faire à acquérir pendant le stage.
- Axe 8. Sensibilisation des professionnels aux transmissions relatives aux modalités de suivi des aidants afin d'assurer la continuité de cet accompagnement dans le cadre de nouvelles formes d'organisations et d'outils partagés.

Ce programme va s'appuyer sur divers domaines de connaissance, notamment les sciences infirmières, le droit, les sciences humaines et sociales et la santé publique. Les professionnels de santé vont pouvoir mettre en place une approche globale où l'aidant sera impliqué directement dans le projet de soins (ou projet personnalisé). Cette démarche doit associer la notion de bien-être du patient et la prise en compte de l'avis et de l'expérience de l'aidant.

De par la richesse de leur expérience et connaissances, les aidants, devenus pour certains des experts, pourront contribuer à la formation des futurs professionnels.

La qualité de l'accompagnement relève d'une responsabilité collective des divers professionnels prenant en charge le patient aidé. Dans ce contexte, prendre le temps de communiquer avec les proches et les intégrer au processus de soin est une étape déterminante, car il s'agit également de mettre en place un projet d'accompagnement individualisé et de développer davantage de dispositifs de répit.

En somme, les objectifs de cette unité d'enseignement visent avant tout à initier les futurs professionnels aux enjeux de l'accompagnement et à faire évoluer les pratiques professionnelles de demain.

### **La coopération et la complémentarité de tous les acteurs, une ressource clé pour une démarche d'accompagnement réussie**

En conclusion, la formation des professionnels de santé doit évoluer vers une expertise sur l'accompagnement des proches aidants. Promouvoir un socle commun de connaissances et compétences chez tous les étudiants en santé favorisera des pratiques communes et concertées autour des modalités d'accompagnement à mettre en œuvre. Dans ce contexte, la capacité à fédérer tous les acteurs devient un enjeu majeur pour les pouvoirs publics, collectivités, services sociaux, associations et professionnels de santé.

De même, la coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle est indispensable pour une meilleure qualité de vie des aidants et de leur proche. Faire évoluer les programmes d'enseignement est une étape décisive qui reste à mener pour l'amélioration de la qualité des formations en santé. Les bénéfices directs concernent en premier lieu les aidants, qui seront mieux accueillis par les équipes pluriprofessionnelles car elles seront mieux préparées dans un cadre commun.

Les professionnels pourront investir plus clairement leur rôle car les pratiques seront plus harmonisées. De leur côté, les institutions vont pouvoir contribuer davantage à l'évolution de la démocratie en santé, valorisant ainsi la place des aidants dans le système de santé et dans le système de formation actuel. 📌

