

Identité et reconnaissance du savoir expérientiel de l'aidant-ressource

L'intégration de l'aidant-ressource au sein de l'équipe – le cas de la maladie d'Alzheimer

Stéphanie Champion* et Jean-Paul Gilbert**

* Psychologue, formatrice en éducation thérapeutique à EduSanté

** Aidant ressource, membre du conseil d'administration de l'association France Alzheimer Yvelines

De 2013 à 2019, j'ai eu l'occasion, en tant que formatrice en éducation thérapeutique, de voir évoluer l'équipe de soignants de l'hôpital de jour de Psychogériatrie Cognitive - Aloïs de l'hôpital de Plaisir dans son implication progressive en éducation thérapeutique du patient (ETP), la conception de son programme d'aide aux aidants, puis l'intégration d'un aidant-ressource au sein de l'équipe.

Jean-Paul, aidant de sa maman atteinte de la maladie d'Alzheimer est aidant-ressource de ce programme.

Dans cet article¹, nous souhaitons témoigner du parcours d'intégration de Jean-Paul au sein de l'équipe et proposer, à partir de notre expérience, une réflexion sur l'identité et la place des aidants-ressources en ETP.

Le programme d'aide aux aidants à l'hôpital de jour Aloïs

Dans l'optique d'une amélioration de la prise en soins des patients et de leur entourage et en vue d'une amélioration constante de leur offre de soins, l'équipe de l'hôpital de jour (HDJ) Aloïs a élaboré un programme intitulé « Aide aux aidants » destiné aux familles et déposé une demande d'autorisation à l'ARS en mai 2016.

« En effet l'apparition des troubles cognitifs entraîne un retentissement sur le degré d'autonomie de la personne au quotidien, nécessitant un soutien et une présence de la part des proches. Au-delà de la personne atteinte par la pathologie, c'est donc l'ensemble de la sphère familiale qui est touchée, et plus particulièrement l'aidant principal, à savoir celui/celle qui s'occupe de manière privilégiée de la personne malade. »²

C'est donc le triptyque soignant – patient – aidant qu'il faut considérer. Les aidants, qui prennent le relais du soin à domicile, travaillent en complémentarité avec les soignants. Leur implication auprès de leur proche peut les mener à l'épuisement, ce que les équipes doivent prendre en considération. Pour travailler avec les patients, il s'avère nécessaire de soutenir les aidants.

¹ Rédigé en avril 2021, cet article intègre des extraits de l'entretien que j'ai mené avec Jean-Paul en mars 2020 dans le but de mieux comprendre son point de vue.

² Dossier de demande d'autorisation d'un programme d'éducation thérapeutique, HGMS Plaisirs-Grignon, Hôpital de jour Aloïs, programme « Aide aux aidants » - Mai 2016

De l'aidant participant à l'aidant ressource : la voie de l'engagement

Après 3 années d'existence du programme d'aide aux aidants [encadré], Vilma, en tant que coordinatrice du programme, a souhaité engager l'équipe dans l'intégration d'un aidant ressource.

Jean-Paul avait participé à une session du programme ETP d'aide aux aidants en 2017, au moment où sa maman, ne pouvant plus rester seule à la maison, allait être institutionnalisée. Peu convaincu au départ du bien-fondé de cette démarche, il a suivi une partie de ce programme à une période difficile pour lui, tant au niveau professionnel que personnel. Sa place d'aidant auprès de sa maman était en pleine construction. La seconde session à laquelle il a participé lui a permis de prendre conscience de l'intérêt de cette démarche et de ce qu'il pouvait en retirer, pour lui-même et pour les autres.

Il s'y est donc intéressé davantage et, animé par sa « fibre ADN d'aider les autres », il a cherché à voir comment il pouvait apporter son aide à l'équipe.

Devant son implication, l'intérêt de son expérience et sa maturité dans son rôle d'aidant, Vilma a identifié Jean-Paul comme potentiel aidant-ressource : « *Et en finissant l'ETP, Vilma a vu que j'avais une certaine capacité à présenter les choses et expliquer aux autres ce que je vivais et en même temps, moi je me suis dit qu'est-ce que je peux faire pour aider en repensant à Dali³, et c'est là qu'elle m'a proposé si ça m'intéressait de rentrer dans ce programme pour voir ce que ça pourrait donner.* »

³ Dali est une unité de soin de suite et de réadaptation gériatrique au sein de l'hôpital de Plaisir. Unité dans laquelle la mère de Jean-Paul a été hospitalisée dans le but de réduire son

Ainsi, Jean-Paul a suivi une première formation en binôme avec Vilma, au Pôle ETP - ARS d'Ile de France. Cette formation de 2 jours à l'ETP, animée par des « bénévoles et patients experts »⁴ avait pour objectif de sensibiliser les participants au rôle de patient ressource au sein des programmes ETP et à son intérêt. Des patients vivant avec diverses pathologies (diabète, polyarthrite rhumatoïde, maladie de Crohn, etc.) y participaient. Jean-Paul s'est senti en « décalage » au sein de ce public car il était le seul aidant de l'assemblée, « non malade » : « *Déjà moi je me suis retrouvé dans un groupe où il n'y avait que des malades et moi je n'arrivais pas comme un malade mais pour comprendre ce que l'on pouvait apporter dans un programme ETP.* » Il a été intéressé par les notions de psychologie abordées au cours de la seconde journée : écoute, empathie, processus d'identification au malade et relation d'aide. C'est ce qui l'a incité à poursuivre son investissement.

Jean-Paul a ensuite participé à la formation de niveau I à l'ETP que j'ai animée en 2018 à l'hôpital de Plaisir : il était l'unique participant « non soignant » et les autres participants étaient des soignants ne travaillant pas à l'HDJ Aloïs.

C'est au cours de cette formation que Jean-Paul a commencé à mener une réflexion sur son intégration au sein du programme d'ETP en tant qu'aidant-ressource. Comme l'écrit Catherine Tourette-Turgis, « *l'engagement dans les apprentissages se déclenche sous des formes différentes et répond à des motivations hétérogènes* » [1].

agressivité et son stress dans sa toute nouvelle maison de retraite.

⁴ Ici le terme « patients expert » a été employé comme tel par Jean-Paul lors de l'interview.

Pour Jean-Paul à ce moment-là, il s'agissait de ce qui l'anime sans cesse, à savoir : *« apporter mon expérience et puis éventuellement aussi, (...) les aider à aménager un peu aussi en fonction de ce que je voyais, dans les différentes séances. »* Il se positionne déjà comme un consultant qui apporte son savoir expérientiel mais également son regard extérieur à l'équipe soignante et à l'institution

Au sein de la formation elle-même, Jean-Paul a pris une place qui a pour moi questionné le terme d'aidant-ressource utilisé par l'équipe de l'HDJ Aloïs. Le mot « ressource », renvoie à l'idée que l'on voit en lui une source d'information, qu'il va apporter un autre point de vue, celui de l'expérience et du vécu. Mais au cours de la formation, dans sa posture vis-à-vis de moi comme des soignants, Jean-Paul est déjà partenaire, c'est-à-dire qu'il n'est plus seulement une source d'information, une « ressource », mais une personne avec qui on travaille, on réfléchit, on élabore, etc. Il est « aidant-partenaire » au sens du Montréal modèle [2], grâce au niveau d'expérience et de développement de ses compétences relationnelles : on entre dans l'aire de la collaboration, chacun apporte à l'autre et on coconstruit ensemble.

Mais nous allons voir que le chemin pour passer de l'aidant ressource à l'aidant partenaire au sein de l'équipe est long.

L'intégration de l'aidant ressource dans l'équipe ETP de l'hôpital de jour : une place pas si facile à « gagner »

Après la formation, Jean-Paul s'est peu à peu intégré à l'équipe d'ETP. Comment a-t-il vécu cette intégration ? Comment les membres de l'équipe l'ont-ils vécue ? En somme, comment chacun trouve-t-il sa place au sein de ce système ETP ?

Du côté de Jean-Paul, la place n'était pas évidente à gagner. Il explique qu'au cours de la première rencontre qu'il a eue avec toute l'équipe d'ETP, il a senti clairement des réticences. Il a perçu 3 catégories de personnes au sein de l'équipe :

- celles qui sont contentes de voir arriver une personne qui va les aider dans la démarche mise en place et qui croient d'emblée à sa valeur ajoutée pour le programme,
- celles qui sont assez indifférentes à sa présence,
- celles qui ne perçoivent pas l'intérêt de son intervention au sein de l'équipe.

Avec cette dernière catégorie, Jean-Paul a le sentiment qu'apparaît une « lutte de pouvoir » : *« Ça m'a un peu énervé, parce que j'avais l'impression qu'une partie de l'équipe pensait que j'allais leur prendre leur job. C'est vraiment le sentiment principal que j'avais, il y avait quelques sourires positifs qui d'ailleurs sont toujours aussi souriants et positifs avec moi et puis une partie qui m'a clairement montré, en tout cas c'est mon ressenti, que je n'avais rien à faire ici. »*

Ces réticences, il les a retrouvées dans quelques séances et, même si sa position a bien évolué, il les ressent encore parfois.

Du côté des soignants, accueillir Jean-Paul, c'était comme ouvrir les portes d'une structure habituellement fermée à l'extérieur : ils ont sans doute ressenti un manque de repères quant aux rôles de chacun. Deux épisodes en témoignent.

Le premier a eu lieu en 2018, lors d'une formation d'approfondissement ETP auprès d'une partie de l'équipe HDJ, alors que Jean-Paul n'avait pas encore été présenté à l'équipe complète. J'ai senti que l'équipe avait besoin d'être accompagnée dans cette prise de repères et dans la perception de la valeur ajoutée de l'aidant-ressource.

J'ai ainsi fait travailler en sous-groupe 3 personnes sur la question : Quelle communication pour faire valoir le rôle et l'intérêt des aidants-ressource et de leur implication ?

Cette réflexion a donné lieu à de nombreuses interrogations au sein du sous-groupe. Pas ou peu informés de la volonté d'intégrer un aidant-ressource au programme d'ETP « aide aux aidants », les soignants de l'équipe éducative qui faisaient partie de cette session d'approfondissement étaient quelque peu désorientés. Mais leur réflexion et leur créativité a permis l'écriture d'une chanson qui valorise la richesse prospective des apports de l'aidant-ressource, et permet de clarifier leur complémentarité avec ceux des soignants [Figure 1].

Figure 1 - Parole de la Chanson « Aidant Expert » - Session ETP Approfondissement 2018

Notre Programme est merveilleux
Que peut-on faire pour l'embellir ?
Y'a des A.S.
Des infirmières
Y'a des médecins, des pys et des reducs.

Faisons appel à un expert
Et qui plus est, est un aidant
Sur le terrain
Il s'y connaît
Quelles stratégies met-il en place ?

Il pourra être notre bras droit
Et surement pas notre boulet
Son expérience à nos côtés
S'accordera parfait'ment à not' savoir

Sa connaissance du quotidien
Donne du crédit à sa parole
Il nous le faut
Pour l'ETP
Not' théorie
Et sa pratique
Se compléterons à merveille.

Le second épisode qui témoigne de ce manque de repères est la séance d'accompagnement de février 2019 que j'ai menée avec toute l'équipe, alors que Jean-Paul avait déjà participé à une session complète du programme en tant qu'aidant ressource.

Un des objectifs de cette séance était de réaliser un retour global sur l'intervention de Jean-Paul et de définir ses missions pour l'avenir. Jean-Paul était présent.

La discussion a mis en lumière les apports, les limites de son intervention, les questions qui se posent ainsi que les besoins de l'équipe [Figure 2]. Au cours des échanges, j'ai pu moi-même clairement identifier les 3 catégories de personnes décrites par Jean-Paul au cours de notre entretien (cf. ci-dessus).

Figure 2 - Synthèse du bilan de l'équipe à la fin de la journée d'accompagnement ⁵

Apports de la présence de l'aidant ressource	Limites d'intervention de l'aidant ressource
<ul style="list-style-type: none"> • Le juste milieu entre animateur et aidants • Lien de proximité • Donne des exemples pertinents • Non perturbant • Position de facilitateur/médiateur entre animateur soignant et aidants participants • Répond à un besoin de continuité dans les séances (pas les mêmes animateurs mais lui est le fil rouge) • Libère plus facilement la parole • Les participants différemment attentifs aux messages 	<ul style="list-style-type: none"> • Interlocuteur privilégié par rapport aux participants : contourne plus facilement l'effet « blouse blanche », les participants s'adressent plus facilement à Jean-Paul qu'aux soignants • Difficultés de le positionner : quelques animateurs n'ont pas présenté Jean-Paul • Jusqu'où doit-il aller ?
Les questions qui se posent	Besoins
<ul style="list-style-type: none"> • Quelle place ? • Où se situer physiquement dans le groupe ? • Sera-t-il présent à toutes les séances ? • Peut-on l'envisager comme un co-animateur ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Temps d'échange avant et après la séance • Se caler sur la co-animation si l'on tend vers une implication plus importante de Jean-Paul dans les séances

Les limites d'intervention de l'aidant ressource identifiées par l'équipe viennent clairement poser la question de sa place et, en regard, de la place des soignants. « Jusqu'où doit-il aller ? » peut être lu comme : quelle part de mon travail de soignant vient-il prendre ? quelle légitimité a-t-il en tant que « non soignant » à intervenir sur les sujets pensés par les soignants (les ateliers d'ETP) ? On peut identifier ici la lutte de pouvoir autour du socle de connaissances médicales identifiée par Olivia Gross et ses collègues [3] : *« la montée en professionnalité d'un corps de patients qui tend à l'égalité avec des corps de professionnels, professionnels dont la légitimité repose en grande partie*

sur leur lien à la science et sur leur formation. »

De plus, le fait que l'aidant ressource soit considéré par les participants au programme comme un interlocuteur privilégié est identifié par les soignants à la fois comme un apport et une limite. Cela témoigne-t-il d'une lutte de pouvoir ou de la crainte de la perte d'une relation privilégiée avec les participants ? Construire une relation privilégiée avec les patients est au cœur de la posture éducative que les soignants cherchent à intégrer lorsqu'ils pratiquent l'ETP.

⁵ Extrait du compte rendu de la session d'accompagnement du 18/02/19 - Retour sur l'expérience avec Jean-Paul, aidant-ressource. Les mots repris dans le tableau sont ceux des participants.

L'aidant ressource, en parvenant « naturellement » à être un interlocuteur privilégié des aidants, vient peut-être questionner l'identité d'éducateur encore fragile des soignants. La construction de celle-ci nécessite donc d'être accompagnée pour aider les soignants à trouver leur place aux côtés de l'aidant ressource.

Derrière ces appréhensions, se cache une quête de reconnaissance, tant du point de vue de l'aidant-ressource que des soignants, qui s'inscrit dans la construction identitaire de chacun.

Au fil de mes différentes interventions, mon rôle a d'abord été de soutenir la construction identitaire des soignants en tant qu'éducateurs et de Jean-Paul en tant qu'aidant ressource. J'ai également essayé de favoriser la reconnaissance mutuelle et la construction d'une dynamique d'équipe rassemblant les soignants et Jean-Paul autour d'un dénominateur commun : la finalité du programme et les valeurs éducatives.

La reconnaissance : socle de la construction identitaire de l'aidant-ressource

La perception des soignants a évolué depuis l'arrivée de Jean-Paul dans l'équipe. On peut dire que l'intérêt de la participation d'un aidant-ressource a fini par faire ses preuves. Cela s'entend notamment dans les retours d'animation des séances d'ETP. Les aidants qui participent au programme apprécient d'avoir ce fil rouge qu'est Jean-Paul tout au long des séances et l'expriment dans les questionnaires de satisfaction. Preuve que l'équipe a reconnu l'intérêt de sa présence, un second aidant ressource a suivi la formation ETP 40h, au sein de l'hôpital de Plaisir. Cette nouvelle intégration démontre l'intérêt grandissant porté à l'apport de personnes « extérieures » à l'équipe hospitalière :

l'apport du savoir expérientiel des aidants-ressource auprès de ses pairs aidants.

Pour Jean-Paul, cette reconnaissance est essentielle pour construire son identité d'aidant-ressource. Il qualifie son activité dans l'équipe de « travail », ainsi qu'il le relève lui-même lors de notre entretien : *« Ah si, tu vois ça c'est intéressant, tu as remarqué j'ai utilisé le terme « travailler avec eux », d'ailleurs moi de mon côté, je me suis complètement intégré, je fais partie de l'équipe. »*

L'enjeu du travail pour l'individu est identitaire. Or la construction identitaire passe par la reconnaissance de son unicité, de ce qui fait que l'on est différent des autres et que l'on apporte un plus. La reconnaissance au travail doit donc porter sur ce que l'on fait, mais également sur ce que l'on est et ce que l'on peut apporter.

Pour Jean-Paul, la reconnaissance provient d'abord des aidants qui participent au programme d'ETP. Elle se traduit par un salaire émotionnel qui l'aide au quotidien :

« Oui c'est un travail quelque part. D'abord ça m'apporte un certain plaisir de pouvoir apporter mon expérience dans un milieu tel que l'hôpital. Je viens comme bénévole mais j'apporte vraiment de la valeur. Moi ça me permet, mon estime de soi en prend un coup dans le positif. Quand je ressors de là, je me sens revigoré même si la séance a été un peu difficile parce que des gens ont craqué en séance ou parce que le thème n'était pas évident. Je fais abstraction de ça, ça m'aide moi dans ma vie de tous les jours de savoir que je fais partie, que j'ai ce job, ça me fait du bien. »

Il évoque également la prise en compte des remarques et suggestions qu'il a pu faire pour améliorer le programme comme une forme de reconnaissance de la part des soignants.

C'est dans le rapport à autrui que se construisent cette identité et cette reconnaissance de soi. Comme le dit Lipianski [4], *« (...) la quête de reconnaissance apparaît comme une dimension fondamentale du rapport à autrui et de la communication (...) le besoin de reconnaissance est d'autant plus présent que les individus se sentent en position d'insécurité, d'infériorité, d'exclusion ou de marginalité »*. Ainsi lorsque ce besoin est satisfait, ici, par la reconnaissance des participants au groupe comme des soignants, l'identité au travail de Jean-Paul se forge.

Il évolue également « hors les murs » de l'HDJ Aloïs. Son implication dans le monde de la maladie d'Alzheimer lui a ouvert la voie à des interventions à France Alzheimer. Il est aujourd'hui responsable de l'antenne cœur Yvelines qu'il a créée à la demande du président de France Alzheimer Yvelines. Sa mission est de faire le tour des 31 communes de son secteur, de faire de la communication, de créer des partenariats avec les mairies, monter des permanences, des groupes de parole, des formations. Dans ce cadre, il s'est associé avec une psychologue pour l'ensemble de ces activités. En parallèle, il est entré dans le conseil d'administration de France Alzheimer. Jean-Paul, en fin de carrière de son métier d'informaticien, considère qu'il prépare sa 2^{ème} activité : sa retraite ! *« Dans 1 an et demi à 2 ans je vais m'arrêter de bosser donc ça me permet un passage en douceur vers la retraite. »*

Passer de l'aidant-ressource à l'aidant partenaire, quels enjeux ?

Reconnaître l'expérience des aidants-ressource, c'est reconnaître leur existence et leur impact dans *« l'organisation et la répartition des tâches dans le management de la trajectoire de la maladie entre les soignants, les patients et les proches »* [1], et donc leur reconnaître

un statut et une valeur ajoutée dans le parcours ETP proposé aux aidants des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Au moment de la rédaction de cet article, en avril 2021, Jean-Paul est bien intégré au sein de l'équipe comme aidant ressource. Ressource, parce qu'il est source d'information, qu'il apporte un autre point de vue, celui de l'expérience et du vécu. Ce point de vue est reconnu comme utile par et pour les aidants qui participent au programme et par et pour les soignants qui l'animent. Le cheminement pour que Jean-Paul soit reconnu comme aidant-partenaire, c'est-à-dire quelqu'un avec qui on travaille, on coconstruit, est désormais bien engagé.

Il nous semble que ce qui se joue dans ce cheminement de l'aidant/patient ressource à l'aidant/patient partenaire, c'est d'abord la reconnaissance des savoirs et compétences des aidants/patients comme aussi importants que ceux des soignants.

P. Barrier explique que le corps soignant a affirmé au cours des siècles son autorité par deux mécanismes : d'une part, par *« la prétention à l'exclusivité d'un savoir tendant à une rationalité et une scientificité en perpétuelle évolution »*; d'autre part, par une sorte de jalousie du savoir du malade concernant la maladie, prouvant ainsi que *« c'est bien par la mise à l'écart du savoir expérientiel du malade que se fonde l'autorité médicale »* [5]. Côté patient ou aidant, l'image de la toute-puissance médicale reste encore très présente.

S'affranchir de cette lutte de pouvoir, c'est se libérer, s'émanciper des représentations autour du savoir médical pour donner une valeur équivalente, voire plus importante, au savoir expérientiel.

Ce travail est engagé avec la pratique de l'éducation thérapeutique, si on la considère comme *« un partage d'expériences et de significations, où chacun a autant à apprendre qu'à enseigner, où chacun s'enrichit de l'expérience des autres, tout en participant à l'enrichissement de celle-ci. »* [1]

Dans cette logique, au sein même de l'équipe, les intervenants qui animent le programme ont à apprendre les uns des autres. Et ce, quel que soit leur statut disciplinaire : aide-soignant, infirmière, orthophoniste, médecin ou aidant-ressource.

Au sein de la communauté des pédagogues et des professionnels de la formation des adultes, je milite pour faire valoir la place du patient/aidant ressource comme une personne qui a un rôle tout aussi important à jouer que les professionnels de santé au sein de l'équipe d'ETP.

Pour Catherine Tourette Turgis, il faut même accorder une *« place prépondérante à l'expérience vécue des situations dans la construction des compétences »* [1] et s'en nourrir pour faire avancer et évoluer nos manières de transmettre les connaissances et d'accompagner la prise en soin.

Il s'agit également d'apprendre à travailler ensemble pas seulement en pluridisciplinarité, mais bien en interdisciplinarité, au sens où Xavier de la Tribonnière [6] l'explique : les compétences sont complémentaires et interagissent, elles ne sont pas seulement juxtaposées.

J'interviens dans cet esprit d'interdisciplinarité : dans les formations que j'anime, comme dans les accompagnements que je réalise, j'essaye d'offrir un cadre dans lequel les participants expérimentent concrètement le travail en interdisciplinarité et peuvent

bénéficier de la complémentarité des savoirs et compétences de chacun.

Accompagner le cheminement de l'aidant/patient ressource à l'aidant/patient partenaire, c'est peut-être aussi susciter et accompagner une démarche réflexive et un échange permanent sur la place de l'aidant/patient ressource dans l'équipe.

Cette place évolue sans cesse, en fonction de là où l'aidant/patient en est de son cheminement, de ses envies et possibilités, mais aussi de là où en est l'équipe, de son cheminement, de ses envies et possibilités. Il s'agit dès lors d'accompagner les uns et les autres dans la mise en mots de cette évolution et la réflexion collective sur celle-ci.

Peut-être l'aidant/patient partenaire est-il à la fois un consultant externe comme je le suis moi-même et un membre à part entière de l'équipe. Consultant externe, puisqu'il reste une personne extérieure à l'organisation et qu'il vient répondre à une demande, ici l'apport de son savoir expérientiel, d'abord aux participants au programme puis peu à peu à l'équipe. Il apporte alors à cette dernière son regard extérieur sur les ateliers et le programme. Membre à part entière de l'équipe, puisqu'il travaille avec elle du fait de son implication dans l'animation des ateliers du programmes d'ETP et est peu à peu intégré à la réflexion sur ceux-ci et sur le programme dans son ensemble.

Devenir aidant/patient partenaire, c'est peut-être devenir membre de l'équipe tout en menant une réflexion permanente sur son implication au sein de celle-ci, la manière dont elle évolue, la place qu'on prend et celle accordée par l'équipe.

C'est peut-être également devenir membre de l'équipe tout en conservant son regard extérieur, source de questionnement et de créativité pour elle.

En conclusion, le regard de Jean-Paul

Au-delà de la question de la profondeur de mon intégration dans l'équipe soignante, de l'aidant ressource à l'aidant partenaire, décrite par Stéphanie, se dégage la finalité de mon action, en tant qu'aidant familial ayant l'expérience directe de la maladie : contribuer à alléger la souffrance physique et psychologique des familles ou des proches de malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. J'en suis maintenant totalement convaincu, ma contribution dans le programme de formation des aidants est très utile, les commentaires de quelques participants sur différentes sessions, ainsi que des appels téléphoniques de certains autres le montrent. Et je suis également convaincu que mon rôle dans l'équipe soignante est perçu de manière positive. Stéphanie rappelait les trois catégories « intéressées, neutres, réticentes » : cela évolue, le barycentre est clairement maintenant sur le positif.

Pour appuyer davantage cela, Vilma m'a proposé de participer au développement du programme sous la forme d'e-ETP, avec un groupe de travail restreint (quelques soignantes du programme) animé par Stéphanie. J'ai évidemment « naturellement » accepté, renforçant ou confirmant mon implication dans ce programme au sein de l'équipe.

Je vois cependant mes limites dans le programme de formation des aidants : je ne suis qu'un aidant de type parent-enfant. Et même si j'ai acquis des compétences et des connaissances auprès des aidants-conjoints, ce sont des « perceptions empruntées », et il me paraît clair qu'un aidant-ressource « aidant conjoint » sera utile et complétera idéalement le dispositif. Cette complémentarité est un pilier de l'amélioration continue du programme que Vilma recherche au quotidien avec son équipe.

Références bibliographiques

- [1] Tourette Turgis C. L'éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage. Bruxelles : De Boeck, 2015.
- [2] Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC *et al.* Le Montreal Model : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique 2015, Hors Série n°1 : 41-50.
- [3] Gross O, Traynard P.Y et Gagnayre R. "Scientifiser son malheur" : discussion sur le caractère émancipatoire d'une formation pairs-aidants dans l'éducation thérapeutique. Recherches & Educations, octobre 2016 : 114-128.
- [4] Lipianski EM. Identité et communication. L'expérience groupale. Paris : Psychologie Sociale PUF, 1992.
- [5] Barrier P. La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité. Paris : PUF, 2010.
- [6] De la Tribonnière X et Gagnayre R. L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d'évaluation. Education thérapeutique du patient, Vol. 5 n°1, juin 2013 : 163-176.

Bibliographie complémentaire

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des 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. En ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile

Coudin G et Mollard J. Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement, Vol. 9 n°3, septembre 2011 : 363-78.

Davin B et Paraponaris A. Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches des personnes souffrant de maladies neurodégénératives ? Maladie d'Alzheimer et démences apparentées, septembre 2016 : 474-479.