

En 2017, on comptait près de 11 millions d'aidants familiaux en France (source : Baromètre 2017, Fondation April et BVA). 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 intégrer à la prise en charge médicale et au parcours de soins des patients. Notre association ARTIC 42 favorise cette présence et cette implication des aidants dans le parcours de soins, notamment par le biais d'ateliers d'éducation thérapeutique.

Vivre et dialyser

Le premier atelier ouvert aux patients et à leurs aidants est intitulé « Vivre et dialyser », mis en place en 2015 et proposé au rythme de deux fois par an. L'atelier, co-animé par un infirmier et un psychologue, propose un temps d'échanges sur l'impact et les bouleversements qu'engendrent les différents traitements. En première partie, l'outil de « photo-expression » permet d'enclencher 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'ambassadeur ». Trois points sont abordés : les freins toujours présents dans la vie privée du patient, les ressources disponibles et les actions possibles à mettre en place.

Et nous les aidants

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

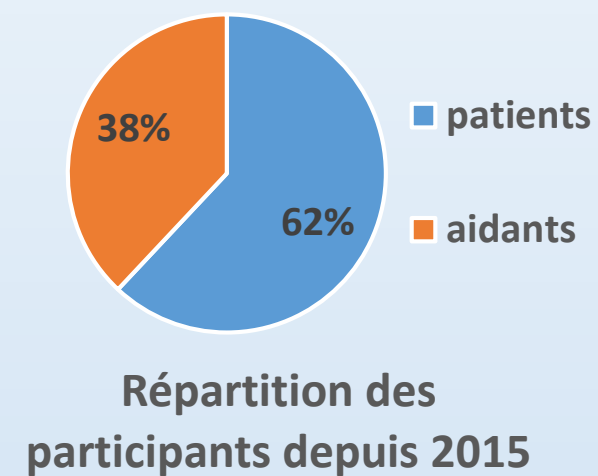
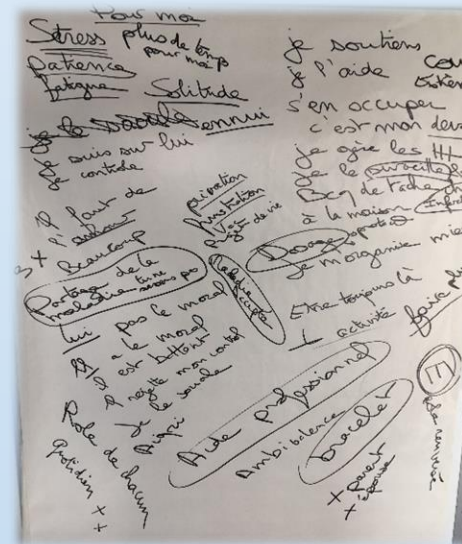
Elargir la participation des aidants à nos ateliers

Depuis 2018, sept aidants ont pu participer aux séances collectives d'hypnose. D'autres aidants ont participé à l'atelier intitulé « Pour que manger reste un plaisir », conduit par une équipe de soignants dont la diététicienne.

Afin de permettre aux patients et à leurs proches, ayant des soucis de mobilité, de pouvoir y participer, l'équipe s'est déplacée sur l'ensemble de nos centres de dialyse.

Des axes de réflexion pour l'avenir

- **Le statut des aidants en général et en Education 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.**
- **Les temps de consultation que nous leur octroyons devraient être reconsidérés dans le processus de prise en charge par l'Education Thérapeutique.**
- **A l'arrivée des patients dans notre association, il nous semble pertinent de réserver un accueil spécifique aux aidants. Quand nous dédions ce temps qui permet une présentation de l'équipe, les effets sont déjà patents : patient et entourage se sentent accueillis, écoutés et soutenus dans les angoisses qu'ont suscitées l'annonce et les changements de vie radicaux qu'impose le démarrage en dialyse.**
- **Reste à trouver la formule permettant de systématiser cette approche au sein de l'institution.**



Réunion pour les patients et, ou leur aidant

Pour que « Manger reste un plaisir ! »

Alimentation et traitements

Animée par la diététicienne et les infirmières d'éducation thérapeutique

