

Accompagner les aidants MA jeune : expérience d'un programme spécifique

Maria-José Quiñonez,

Pauline Renaudin

Lilles, le 1^{er} décembre 2023

Congrès EduNeurol

PRÉSENTATION DU PROGRAMME

- **Historique:** Programme régional porté par l'association Neuro-Bretagne, plan Alzheimer PMND 2014-2019, appel à projet ARS. Démarre en 2019.
- **Profil:** aidant de patient jeune MA en activité (conjoint, enfants, voisins...) → non professionnel
- **Groupe:** 7 à 8 aidants → 10 aidants
- **Séances:** 7 séances, durée 1h30, en soirée car contrainte professionnelle, animation binôme:
 1. **Représentations du rôle d'aidant** (2 neuropsychologues)
 2. **Le fonctionnement cognitif** (2 neuropsychologues)
 3. **Adaptations et ajustements face aux troubles/aux symptômes** (2 neuropsychologues)
 4. **Modifications des dynamiques familiales** (1 neuropsychologue + 1 psychologue clinicienne)
 5. **Aides externes et aménagements de l'environnement** (1 neuropsychologue + 1 ergothérapeute)
 6. **Les aides sociales, dispositifs d'accompagnement et mesures de protections** (1 neuropsychologue + & assistante sociale)
 7. **Echange philosophique sur le thème du BoNhEuR** (1 praticienne en philosophie + nP)

BÉNÉFICES RAPPORTÉS PAR LES AIDANTS

Mieux vivre avec la maladie

- Meilleure compréhension de la maladie et de ses manifestation
- Meilleure adaptation aux troubles : patience, dédramatisation et humour
- Acceptation de la maladie, des pertes et des fluctuations (deuil blanc)
- Prise de confiance et acceptation du “droit au risque”

Accepté d'être aidé

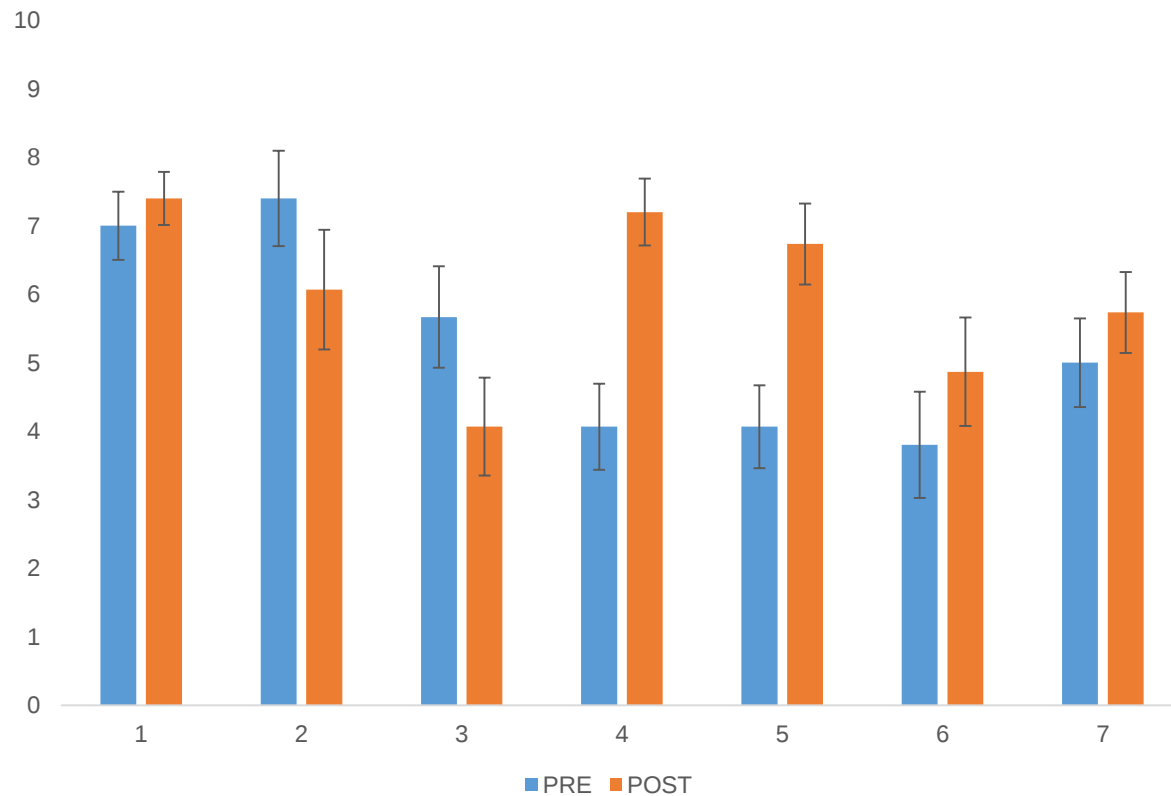
- Prise de conscience de la position d'aidant, de ses limites et des risques d'épuisement
- Déculpabilisation de faire appel à des aides extérieures
- Meilleure identification des professionnels ressources et des dispositifs existants
- Recours aux divers accompagnements existants

Prévenir l'Épuisement

- Partage du contenu des séances avec les proches, facilitant les échanges
- Acceptation d'un soutien psychologique (et d'une prise en charge médicamenteuse)
- Prise de conscience des bénéfices de la pair-aidance (soutien, appartenance)
- Faire des choix de vie et projets facilitant l'accompagnement de la maladie

ÉVALUATION DU PROGRAMME

Moyennes par item à travers les participants



1. Quand je dois faire face à une situation problématique, je me sens capable de trouver une solution.
2. Je me questionne sur la façon dont je réagis face à la personne que j'accompagne.
3. Quand je dois faire face à une situation problématique, je me laisse facilement submergé(e) par mes émotions.
- 4. Je pense que mes connaissances sur le fonctionnement cognitif sont suffisantes pour comprendre les difficultés de la personne que j'accompagne.**
5. Je pense que mes connaissances sur les dispositifs existants sont suffisantes.
- 6. Je pense que la maladie a un impact négatif sur les relations familiales.**
7. Je pense pouvoir faire face aux répercussions de la maladie au quotidien.

UN PROGRAMME EN CONSTANTE ÉVOLUTION

Côté programme

- Evolution du profil des participants
 - 2019-2021 : conjoints uniquement
 - 2022-2023 : ouvert à tous les aidants (enfants, fratries, amis...)
- Ajout d'une 7ème séance commune (aidants/aidés) animée par une praticienne en philosophie sur le thème du Bonheur
- Intervention d'un aidant partenaire (issu d'une session précédente) lors de la séance sur l'adaptation aux troubles
- Intervention d'une médiatrice familiale lors de la séance sur les modifications familiales

Côté aidants

- Participation d'un aidant des séances précédentes comme aidant partenaire lors de la dernière session (+ membre CA Bistrot Mémoire)
- Participation d'un aidant à une journée scientifique pair-aidance
- Demande du groupe d'aidants de terminer le cycle par un temps convivial => repas partagé(aidants/aidés/professionnelles) après la dernière séance
- Initiative des aidants de créer un groupe WhatsApp pour maintenir le lien
- Initiative des aidants de maintenir des rencontres régulières entre eux