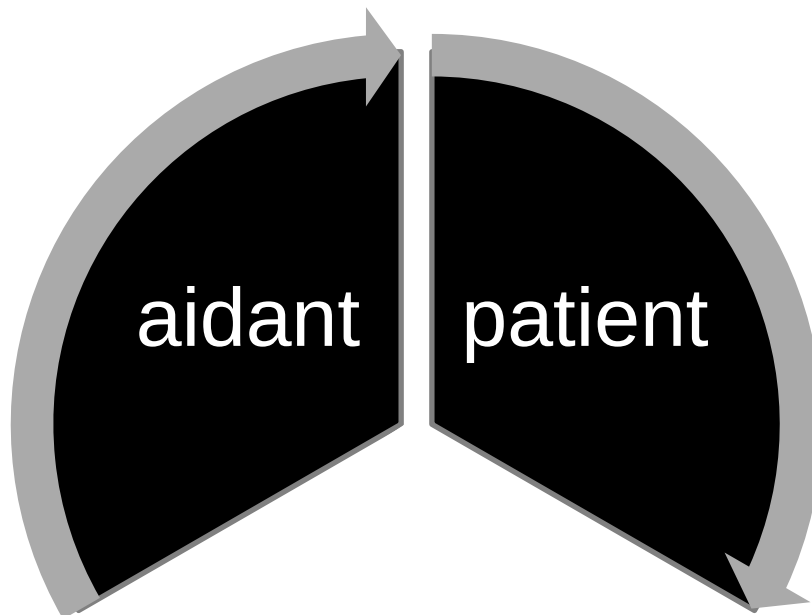


3^e rencontre d'éducation thérapeutique en neurologie

Place et rôle de l'aidant en ETP

P. Antoine

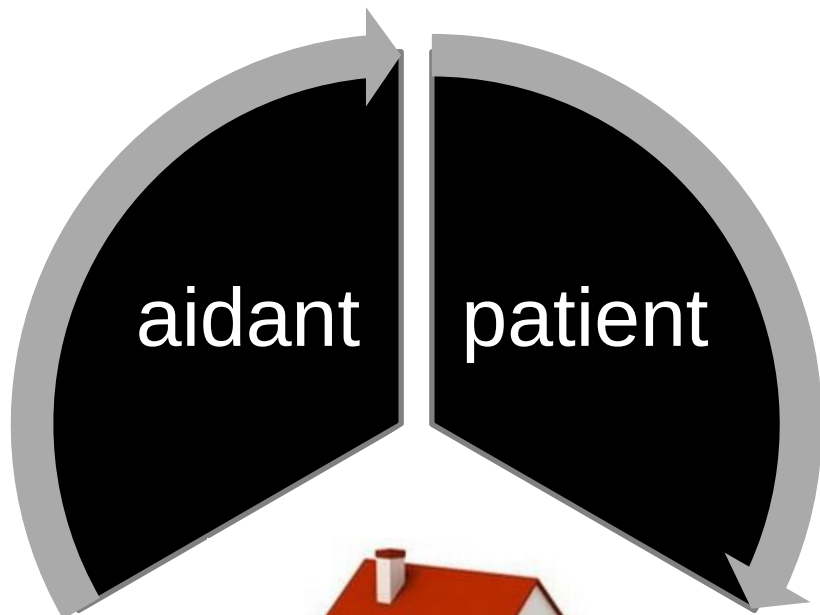




Formation et soutien psychosocial

- meilleure gestion de la maladie et du traitement au quotidien
- maîtriser et diriger son existence, et acquérir la capacité à vivre dans son environnement et à modifier celui-ci
- améliorer la santé du patient, sa qualité de vie et de celle de ses proches.

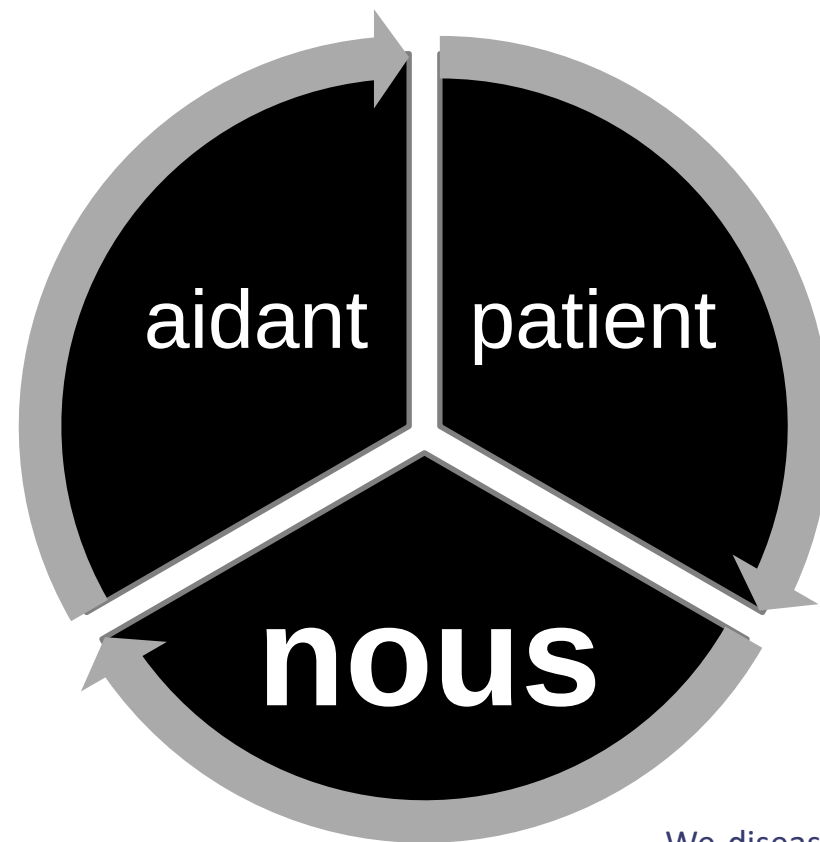




Fonction protectrice de la relation stable (Lawrence et al., 2019)
→ Facteur de longévité pour les femmes et encore plus pour les hommes

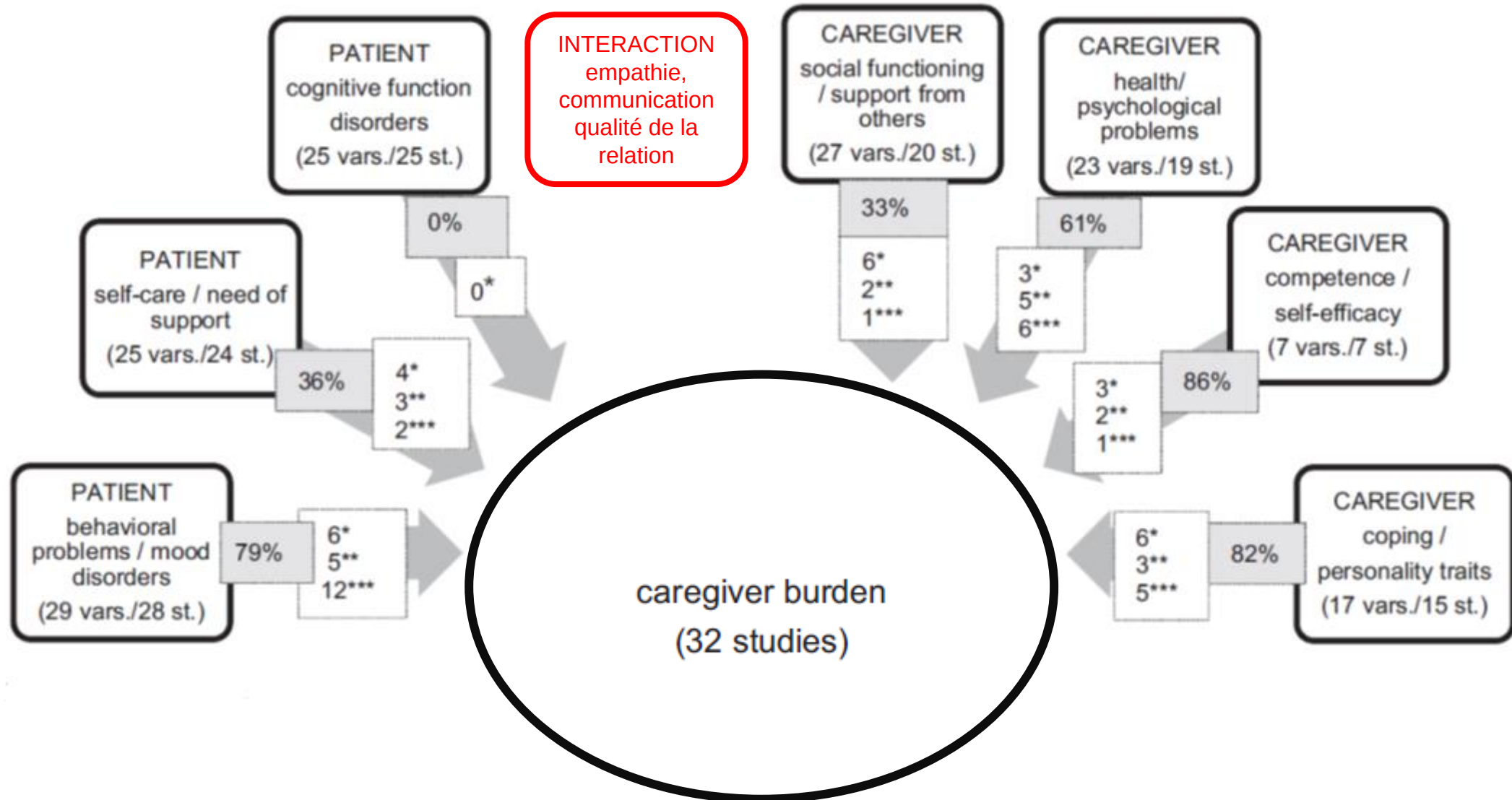
Fonction protectrice de la relation de bonne qualité
→ Facteur qui diminue le risque de maladie, l'intensité des symptômes et le risque de rechute





We-disease (Kayser et al., 2007) : Ressource de gestion dyadique de la maladie qui s'ajoute à la gestion individuelle de chaque partenaire (Bodenmann, 2021)

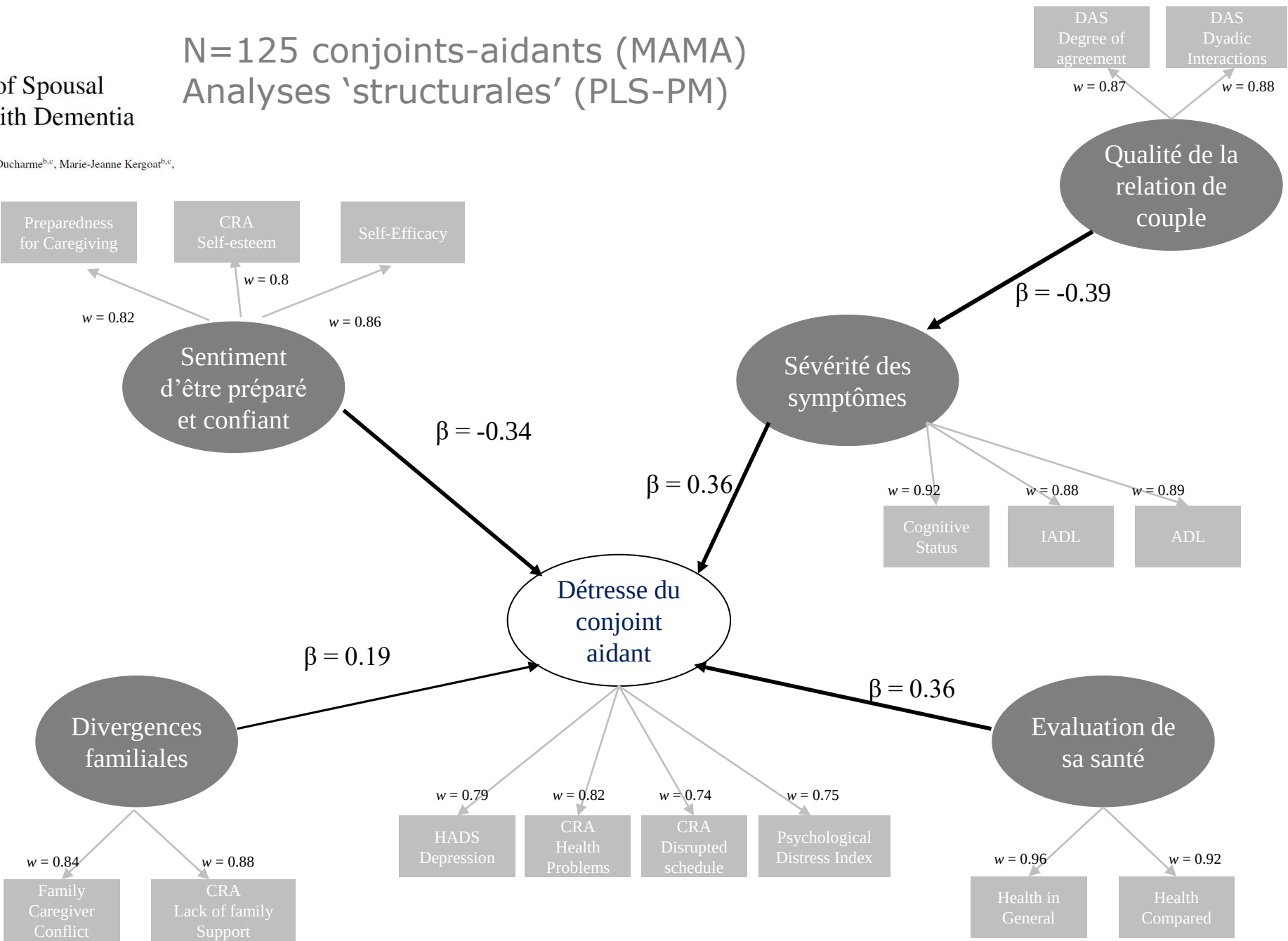


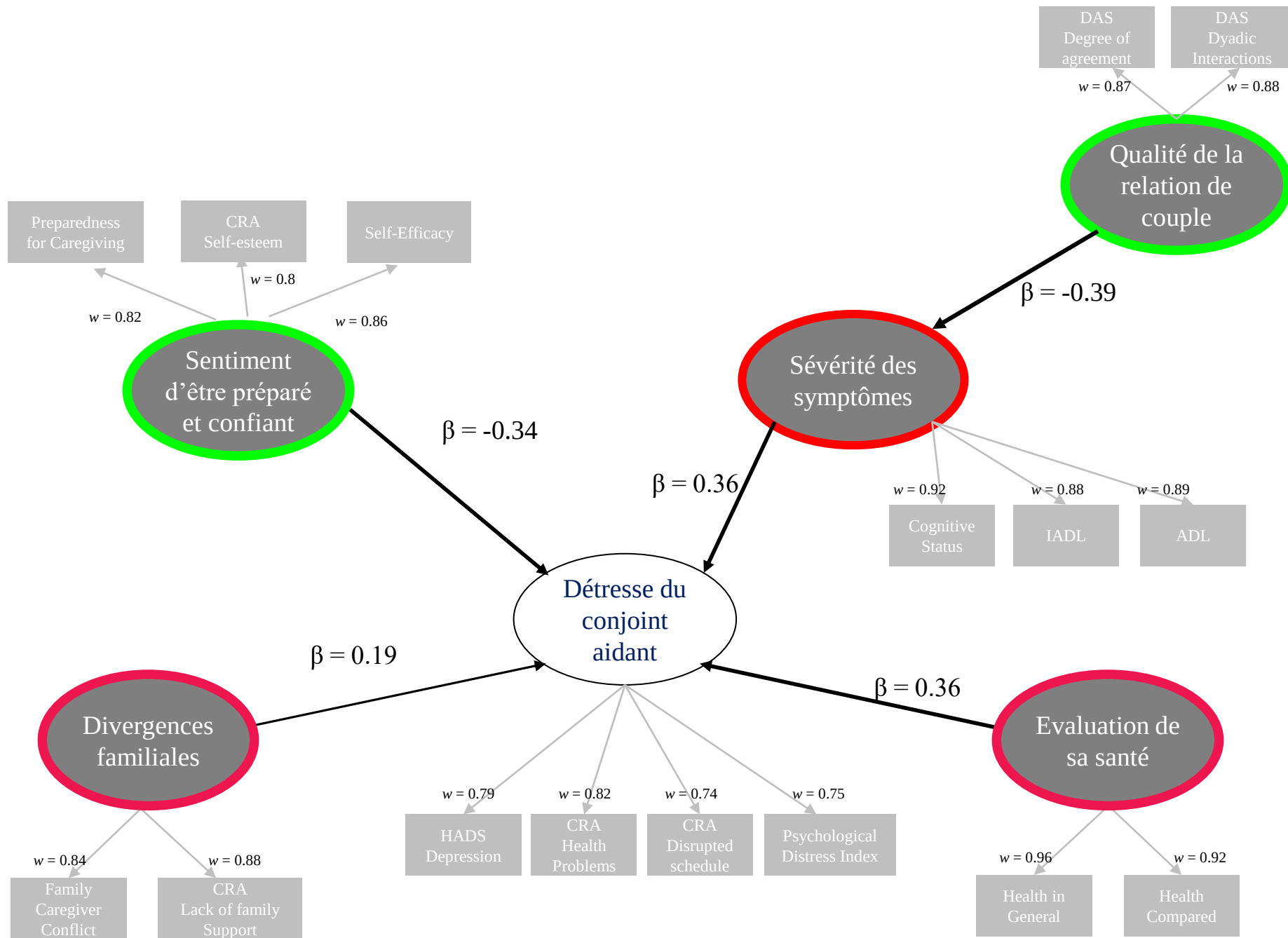


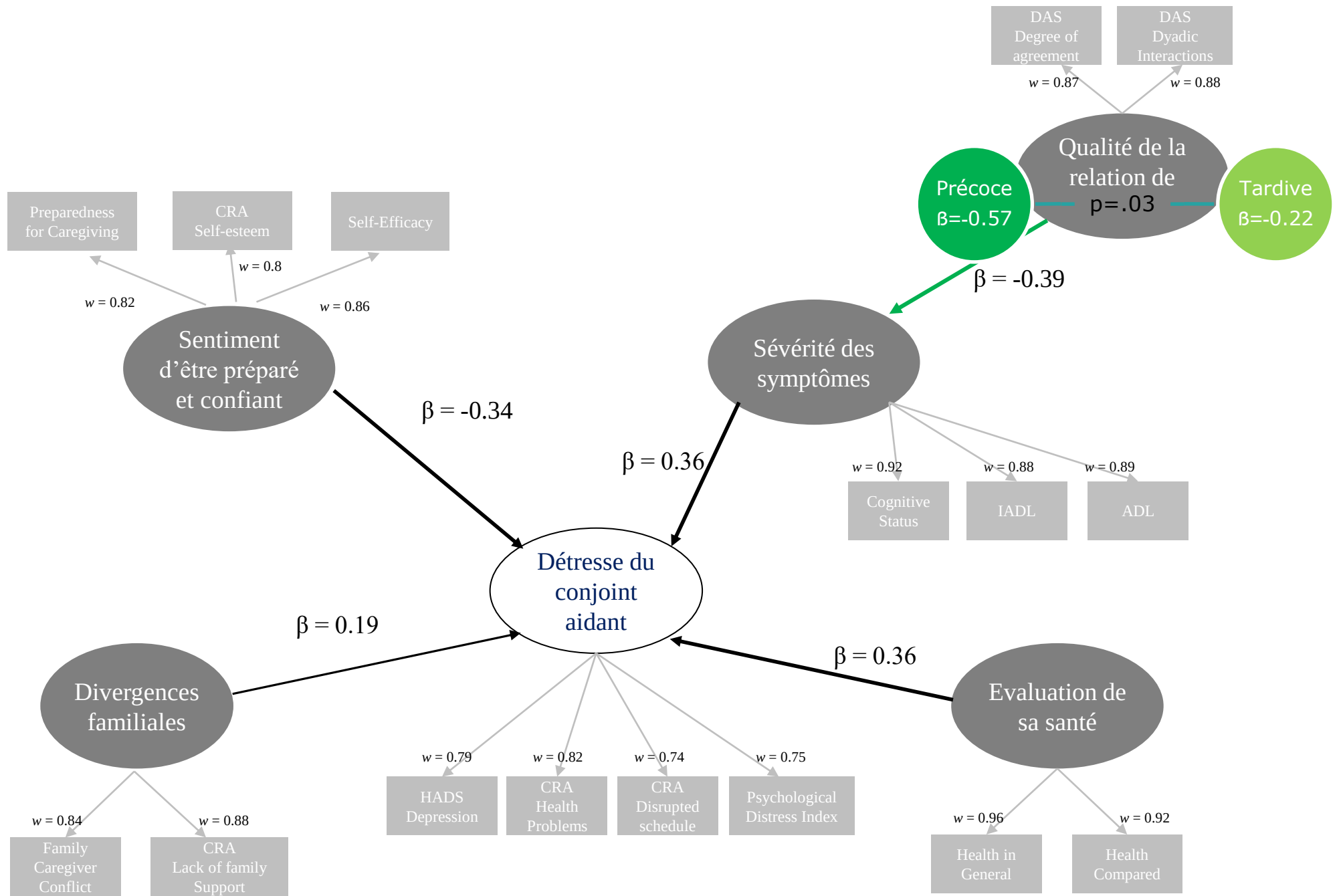
Modeling the Distress of Spousal Caregivers of People with Dementia

Emilie Wawrziczny^{a,c}, Guillaume Berna^a, Francine Ducharme^{b,c}, Marie-Jeanne Kergoat^{b,c},
Florence Pasquier^d and Pascal Antoine^{a,*}

N=125 conjoints-aidants (MAMA)
Analyses 'structurales' (PLS-PM)

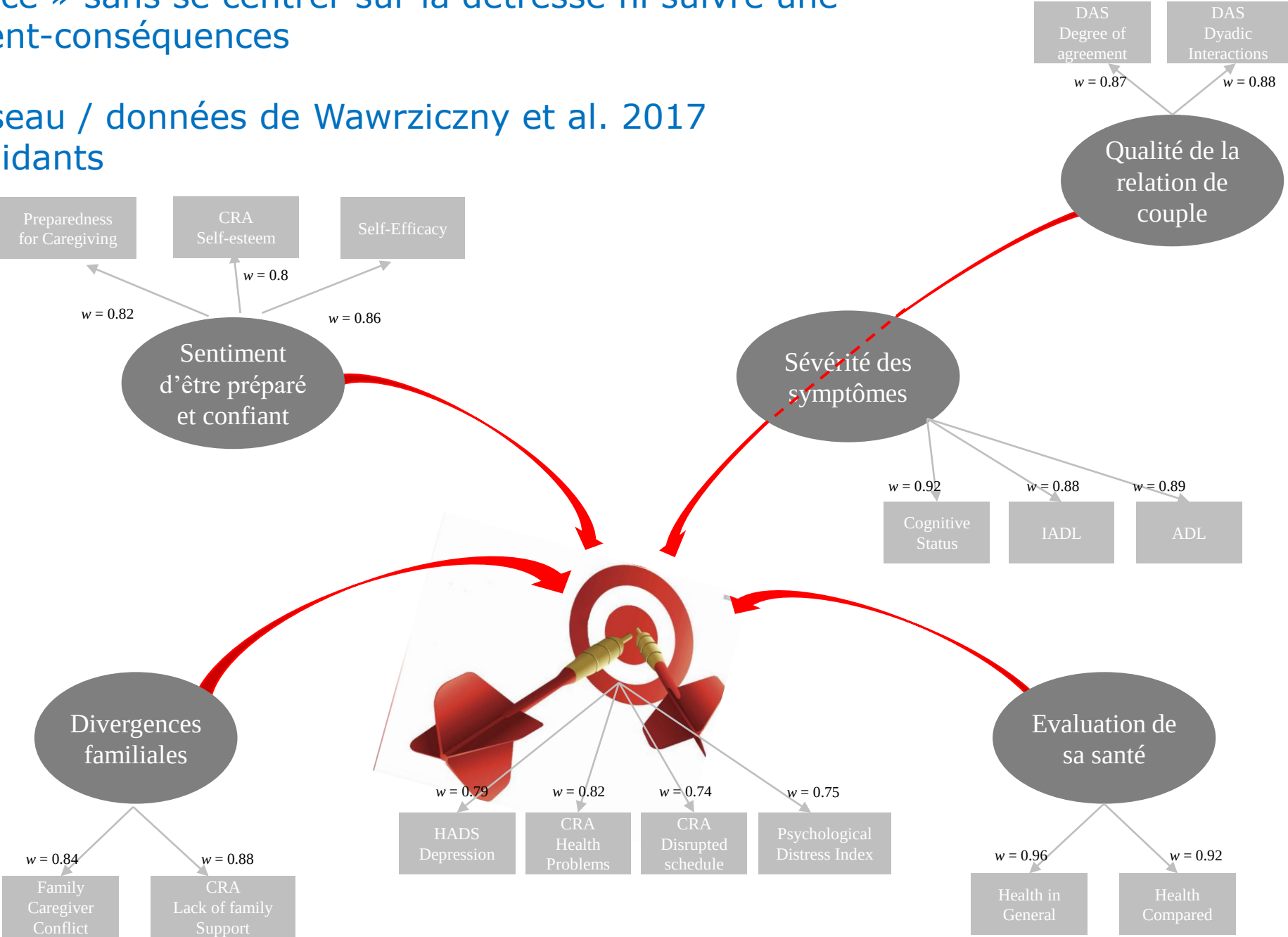






Modéliser « l'aidance » sans se centrer sur la détresse ni suivre une approche antécédent-conséquences

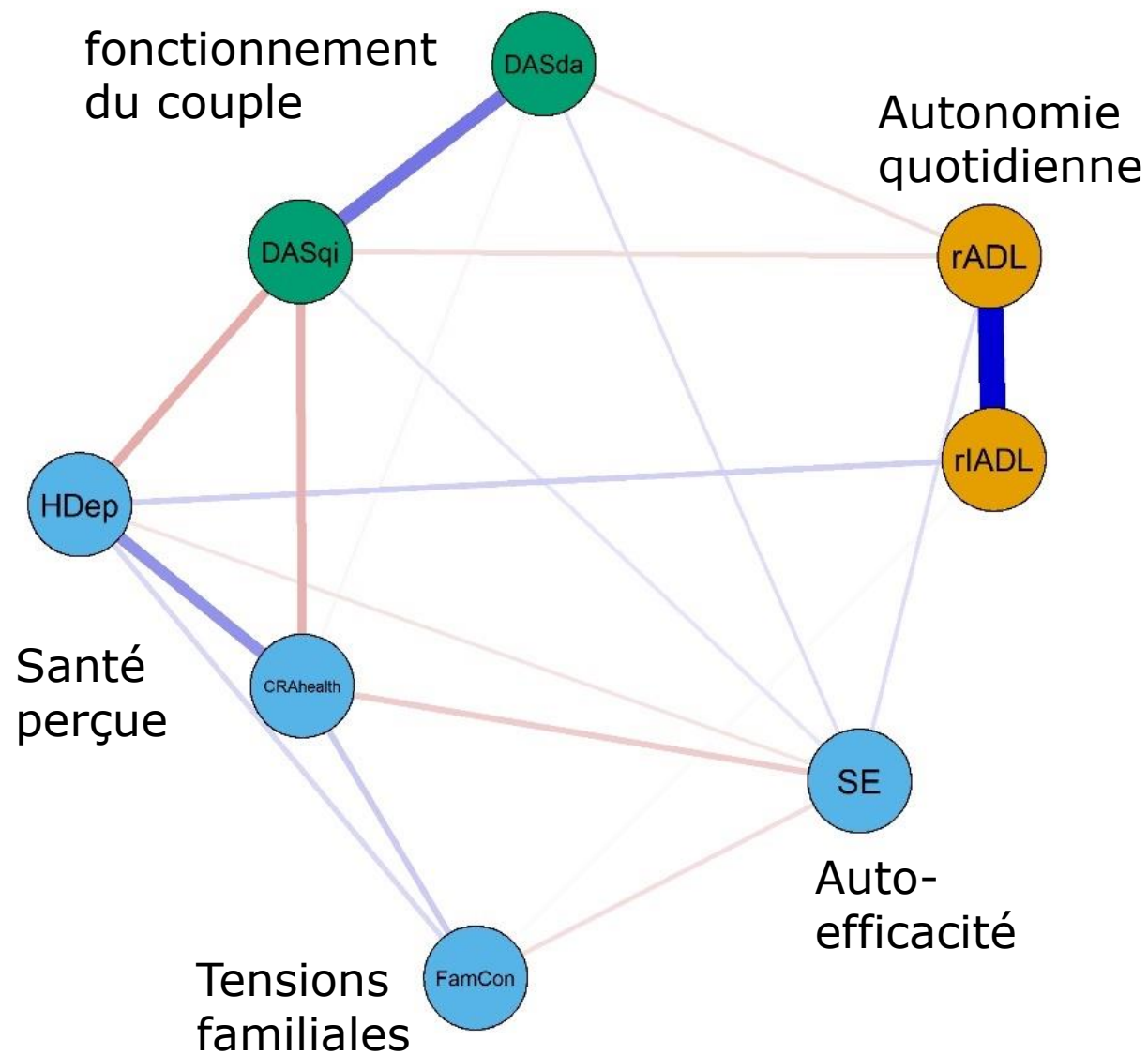
→ Approche en réseau / données de Wawrziczny et al. 2017
N=125 conjoints-aidants



The use of psychological network analysis in informal dementia care: an empirical illustration

Pierre Gérain , Emilie Wawrziczny  and Pascal A

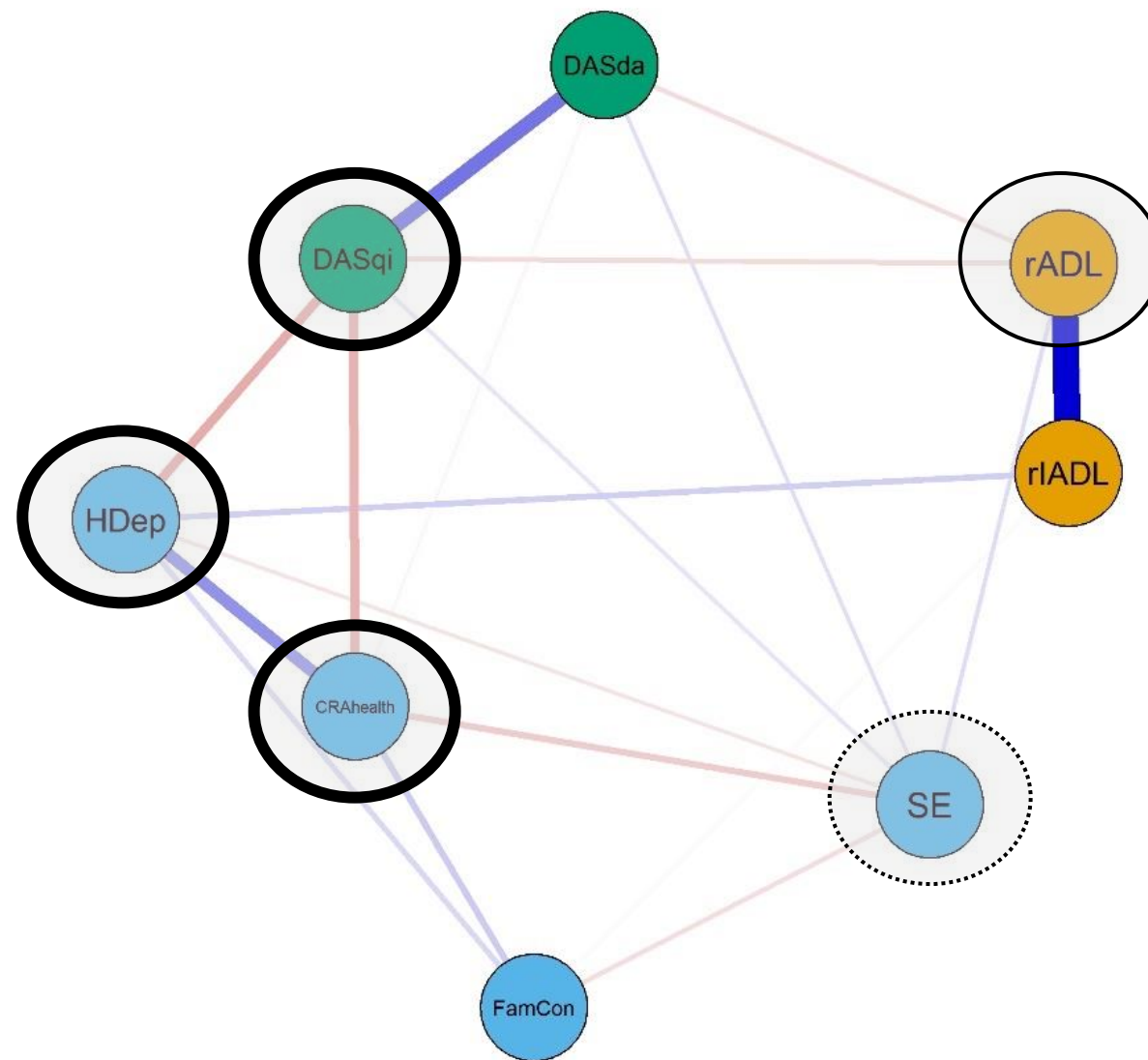
SCALab UMR 9193, University of Lille, Lille, France



The use of psychological network analysis in informal dementia care: an empirical illustration

Pierre Gérain , Emilie Wawrziczny  and Pascal A
SCALab UMR 9193, University of Lille, Lille, France

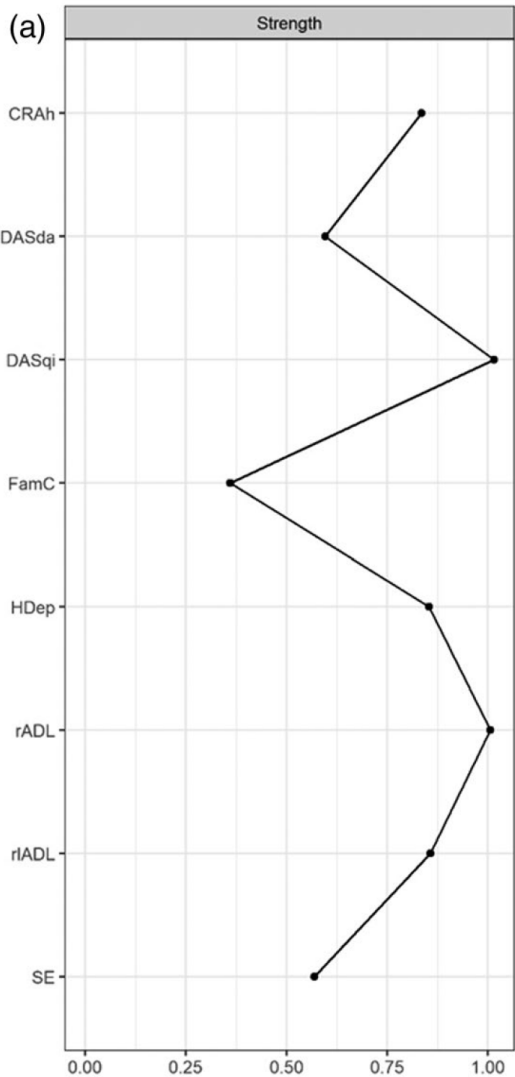
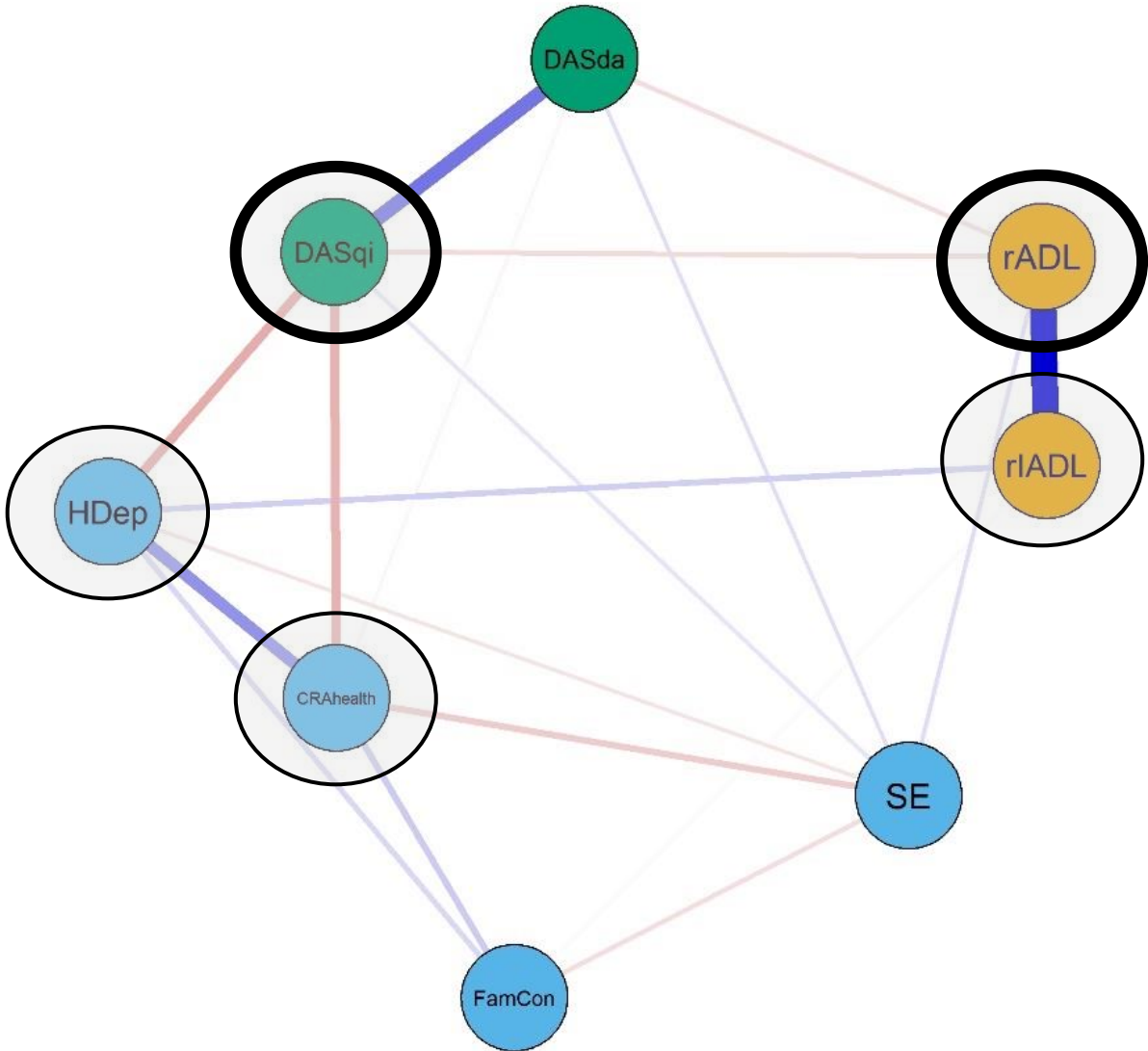
Connectivité
capacité à influencer
le modèle dans sa
globalité



The use of psychological network analysis in informal dementia care: an empirical illustration

Pierre Gérain , Emilie Wawrziczny  and Pascal A
SCALab UMR 9193, University of Lille, Lille, France

Centralité
force d'influence de
chaque nœud

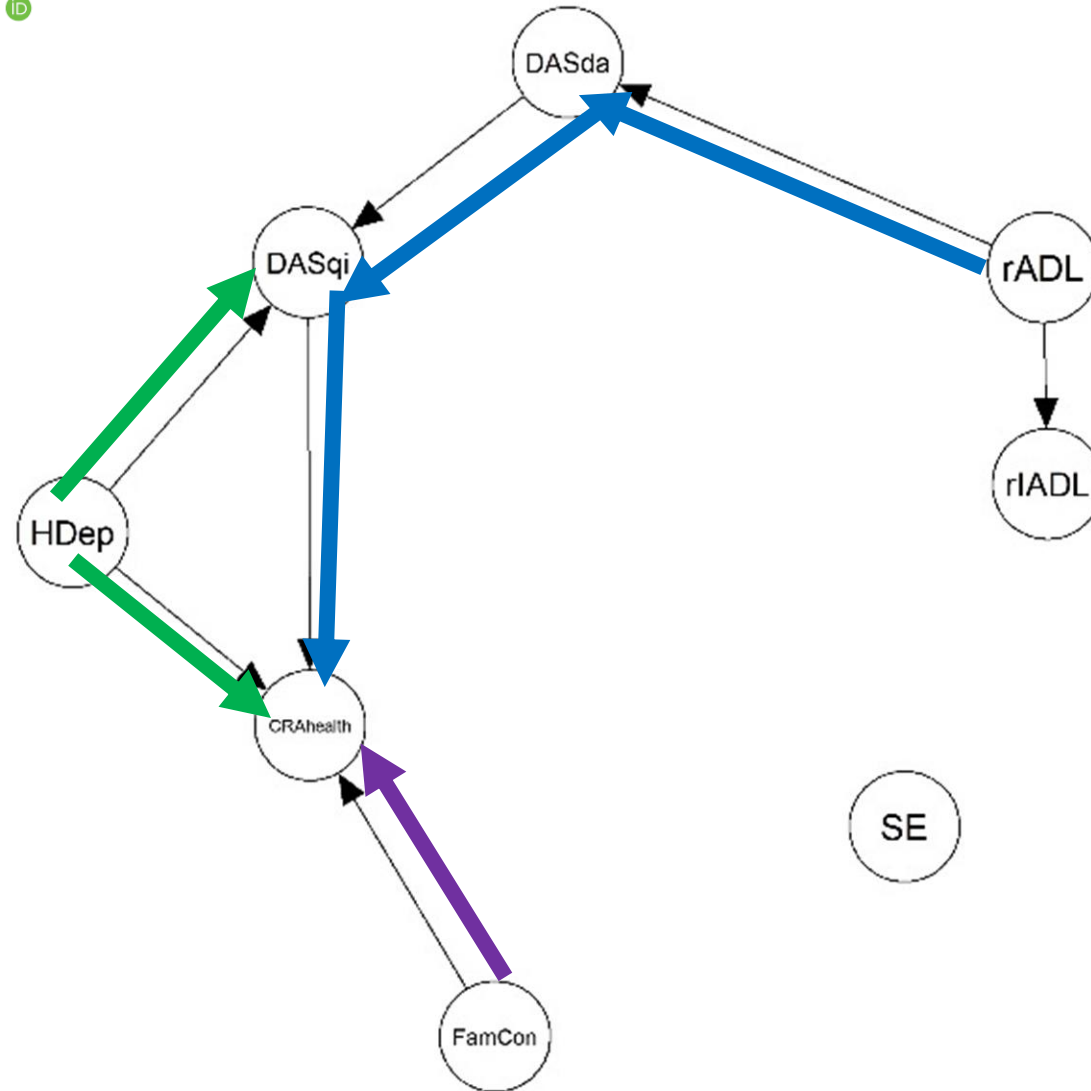


The use of psychological network analysis in informal dementia care: an empirical illustration

Pierre Gérain , Emilie Wawrziczny  and Pascal Antoine 

SCALab UMR 9193, University of Lille, Lille, France

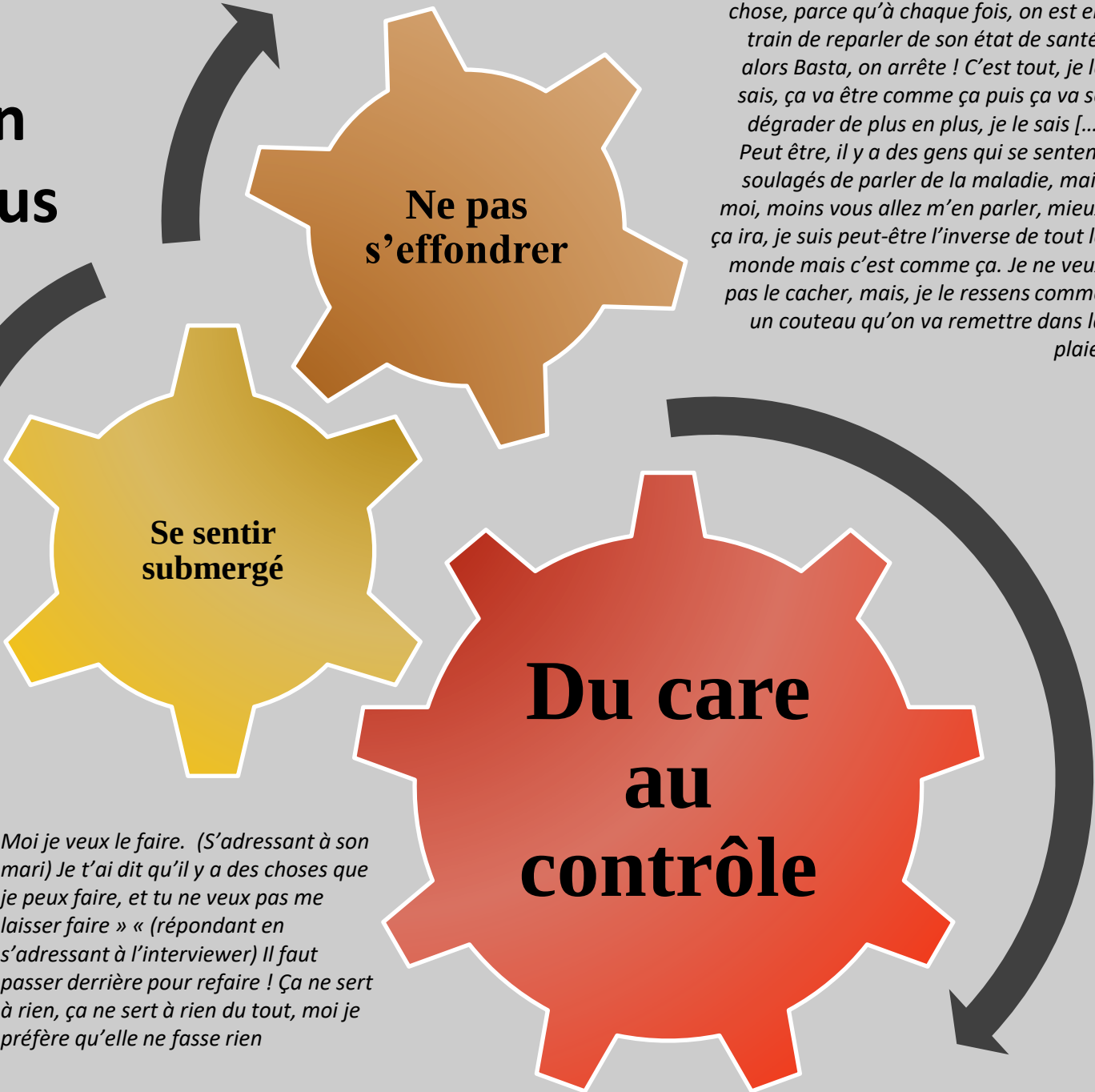
**directions
probables des
pistes (!)**



Entretiens conjoints
N=16 couples
Âge m conjoint malade : 57,3
Âge m conjoint aidant : 57,4

Surtout
ne pas en
savoir plus

*Un soir j'ai pété un câble
et j'ai dit « je voudrais
mourir pour ne plus
m'occuper de vous »,
aussi bien de Paul que de
ma fille, or je n'avais pas
à dire ça. Et je me suis dit
'là tu dépasses les
bornes'*



ça me fait plus mal au cœur qu'autre chose, parce qu'à chaque fois, on est en train de reparler de son état de santé, alors Basta, on arrête ! C'est tout, je le sais, ça va être comme ça puis ça va se dégrader de plus en plus, je le sais [...] Peut être, il y a des gens qui se sentent soulagés de parler de la maladie, mais moi, moins vous allez m'en parler, mieux ça ira, je suis peut-être l'inverse de tout le monde mais c'est comme ça. Je ne veux pas le cacher, mais, je le ressens comme un couteau qu'on va remettre dans la plaie

Comprendre le fonctionnement dyadique des couples confrontés à la maladie de Parkinson à différents temps de la maladie



Identifier les processus individuels et dyadiques qui participent à la détérioration de la qualité de vie des deux partenaires



Identifier les processus individuels et dyadiques qui contribuent à la résilience du couple

Méthodologie

Etudes qualitatives et transversales auprès de 45 couples à différents temps de la MP

IPA sur base d'un entretien structuré

Bras 1 :
Phase de
diagnostic

N = 15 couples
57% ♂
M_{Durée diag} = 2 ans



Wawrziczny, E., Flinois, B., Constant, E., Brugallé, E., Sokolowski, C., Manceau, C., Baille, G., Defebvre, L., Dujardin, K., Antoine, P. (in press). Dealing with the diagnosis of Parkinson's disease and its implications for couple functioning in the early stage: an interpretative phenomenological analysis, Plos One,

Bras 2 :
Phase dite de
« Lune de miel »

N = 15 couples
77% ♂
M_{Durée diag} = 4 ans

Manceau, C., Constant, E., Brugallé, E., Wawrziczny, E., Sokolowski, C., Flinois, B., Baille, G., Defebvre, L., Dujardin, K., Antoine, P. (in press). Couples facing the "honeymoon period" of Parkinson's disease: a qualitative study of dyadic functioning, British Journal of Health Psychology. doi: 10.1111/bjhp.12629



Bras 3 :
Phase évolutive

N = 15 couples
73% ♂
M_{Durée diag} = 13 ans



ORIGINAL RESEARCH
published: 24 January 2022
doi: 10.3389/fpsyg.2021.770334

Relationship Dynamics of Couples Facing Advanced-Stage Parkinson's Disease: A Dyadic Interpretative Phenomenological Analysis

Emilie Constant^{1*}, Elodie Brugallé¹, Emilie Wawrziczny¹, Céline Sokolowski¹, Charlotte Manceau¹, Bérengère Flinois², Guillaume Baille², Defebvre Luc², Kathy Dujardin² and Pascal Antoine¹



Éviter ou s'effondrer



Contrôle vs repli



Le décalage le plus total



Faire face ensemble comme toujours



Le relai discret

soutenir le we-disease en ETP



Éviter ou s'effondrer

Favoriser l'expression et le soutien réciproque



Contrôle vs repli

Favoriser l'empathie et la perspective de l'autre



Le décalage le plus total

Etablir des limites et résolution de pb



Faire face ensemble comme toujours

Développer les ressources communes

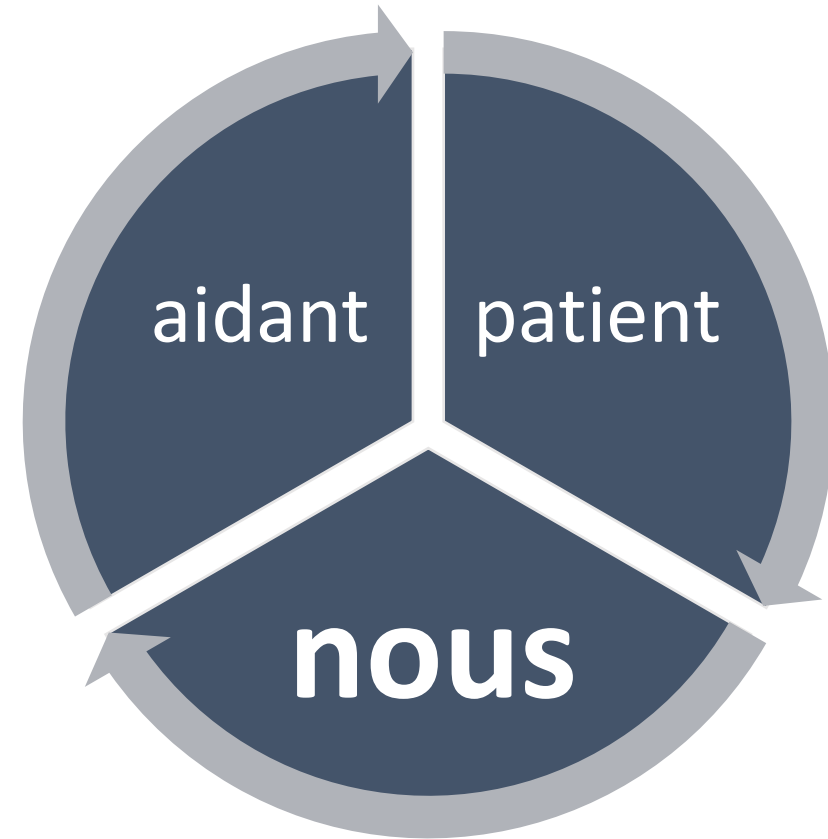


Le relai discret

Inscrire perspective temporelle ind. et dyadique

Education thérapeutique à l'échelle du *nous*

- Tenir compte de chacun
- Tenir compte de la QI
- Natures du lien
- Formes/âges d'apparition de la maladie
- Stades de la maladie
- Double regard détresse/bien-être



Merci de votre attention

pascal.antoine@univ-lille.fr

