



**AIDAN :**  
**un projet**  
**BRAIN-TEAM**



**BRAIN-TEAM**

Filière Nationale de Santé  
Maladies rares du système nerveux central

*Accompagnement des aidants dans les maladies  
rares neurodégénératives*

# PROJET AIDAN

**A**ccompagnement

**I**nterdisciplinaire

**D**es

**A**idants pour les maladies

**N**eurologiques rares

*présenté Journée des associations de patients 2019*



# Le programme éducatif AIDAN



- ❑ 2019 : présentation JOURNEE DES ASSOCIATIONS
- ❑ 2020 : identification des experts-aidants
- ❑ 2021 : déploiement du projet – réunion de lancement 22 juin, 11 experts-aidants

- ✓ **Sensibilisation** des aidants familiaux
- ✓ **Appréhension** du rôle d'aidant dans ses dimensions les plus larges
- ✓ Répondre à **un besoin**

# Place des aidants dans l'ETP



**L'éducation thérapeutique du patient** « vise à aider les patients à **acquérir ou maintenir les compétences** dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec **une maladie chronique**. [...] Ceci a pour but de les aider, **ainsi que leurs familles**, à comprendre leur maladie et leur traitement, **à collaborer ensemble** et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge. »

- ☞ Les maladies rares peuvent être des maladies chroniques
- ☞ L'ETP : centrée sur le patient



**L'ETP : une action du PNMR3** → Axe 7 – Améliorer le parcours de soins. Il s'agit de **favoriser l'accès à l'éducation thérapeutique** pour renforcer l'autonomie et la capacité à agir des personnes atteintes d'une maladie rare **ainsi que celle de leur proche**, leur donnant ainsi un rôle actif pour améliorer le parcours de santé et médico-social.



**Appels à projets DGOS : un soutien à la production de programmes.** Les programmes conçus pour **associer les aidants** et l'utilisation d'outils d'e-learning ou de connexion à distance afin de soutenir les patients loin du CRMR ou ne pouvant s'y rendre pour des raisons professionnelles ou médicales sont valorisés.



# Notre idée

**L'accompagnement éducatif des aidants dans les maladies rares neurodégénératives** : un **contexte porteur**, un **besoin identifié** et un projet inscrit dans le projet filière 2019/2023



## Les aidants

- Les conjoints
- Les parents
- Les enfants
- La fratrie
- L'entourage familial



## Pluridisciplinaire

- Accompagnement psychologique
- Soutien juridique
- Accompagnement médico-social
- Conciliation vie professionnelle
- Médiation familiale
- Santé & Bien-être



## Innovant

- Centrage Aidant
- **Pluripathologique**
- National
- Filière
- Co-construit

# Un besoin d'accompagnement identifié

\* Résultats de l'enquête soumis par BRAIN-TEAM avant la réunion (N=12), non-représentatifs de l'ensemble des aidants

## Une aide sur de nombreux plans...

|  |   |      |
|--|---|------|
|    | Activités domestiques (courses, ménages, repas, etc.)                 | 100% |
|    | Relations avec les professionnels et les prestataires de services     | 75%  |
|    | Déplacements  | 67%  |
|    | Soins ou prise de médicaments   | 67%  |
|    | Formalités administratives  | 67%  |
|   | Ecoute, soutien moral, compagnie                                      | 58%  |
|  | Actes élémentaires (se lever, s'habiller, se nourrir, se laver, etc.) | 50%  |

## ... et des difficultés rencontrées...

|   |   |      |
|---|---|------|
|    | Fatigue physique  | 100% |
|    | Manque d'informations sur les droits des aidants*                             | 89%  |
|    | Manque de temps   | 89%  |
|    | Complexités des démarches administratives                                     | 89%  |
|    | Manque de soutien moral   | 78%  |
|    | Difficultés à gérer les situations d'urgence                                  | 67%  |
|   | Manque de ressources financières  | 67%  |
|  | Gestion des relations avec les professionnels et les prestataires de services | 56%  |

## ... et des impacts ressentis

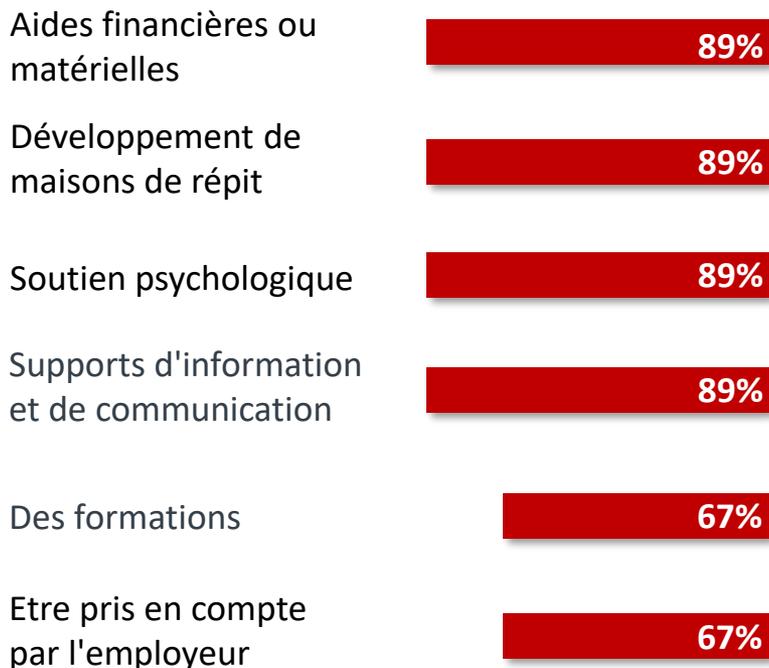
|   |                             |     |
|---|-----------------------------|-----|
|  | Santé                       | 78% |
|  | Loisirs/sorties/vie sociale | 78% |
|  | Vie professionnelle         | 67% |
|  | Vie de famille              | 67% |
|  | Situation financière        | 67% |
|  | Moral                       | 56% |

\* Un besoin d'être plus informé (par des services compétents, d'autres aidants, internet, service téléphonique) qui nécessite de centraliser les informations

Les 12 représentants aidants aident sur tous les pans de la vie quotidienne, ce qui engendre de manière unanime une fatigue physique et un impact sur la vie sociale. Ce questionnaire a permis de montrer que les 12 représentants-aidants s'accordent sur l'appréciation du ressenti d'aidant.

# Les besoins d'accompagnement

## Des outils pour faciliter la vie d'aidant



Accompagnement et conseils sur l'orientation et la scolarité

Autres

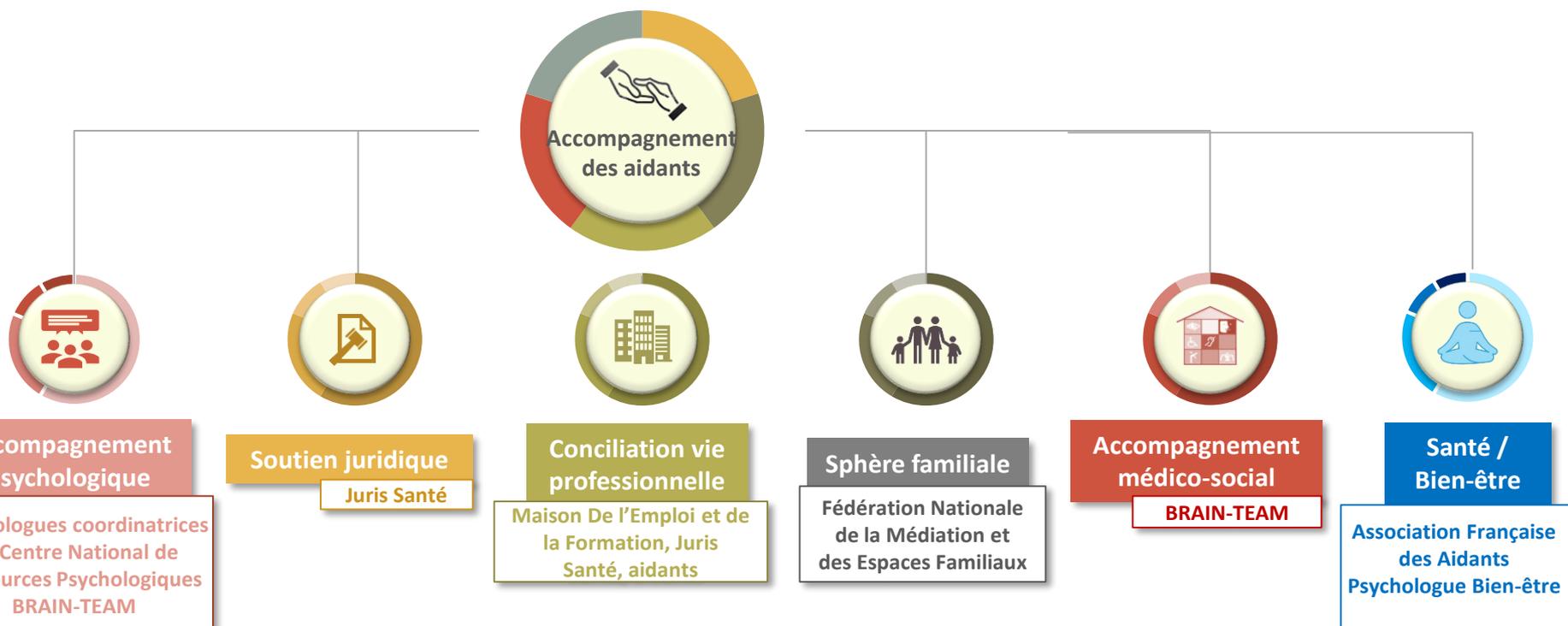


Démarches administratives (MDPH, Sécurité sociale)

## Des pistes pour l'accompagnement BRAIN-TEAM



# Une proposition... votre vision



- ✓ Programme prévu 2022
- ✓ Modules optionnels
- ✓ Chaque contenu de modules travaillé en réunion



**Quel format ?**

- ⇒ Présentiel ?
- ⇒ Distanciel ?
- ⇒ Les deux ?



**Quelle durée ?**

- ⇒ Une journée ?
- ⇒ Une demi-journée ?



**Combien de participants ?**

- ⇒ Entre 10 et 15 personnes par session ? Moins ?



**Quels sujets à aborder ?**

# Thématique accompagnement médico-social



**Présentiel ou distanciel** (le participant pourra choisir le format le plus adapté à sa situation)



**Une journée en présentiel**  
**Sessions de 2h en distanciel**



**Entre 10 et 15**  
**participants par session**



Un questionnaire de « **recueil de besoins** » sera envoyé en amont du module pour faire le point sur la situation et le besoin de chaque participant et ainsi orienter les thématiques à aborder par l'intervenant.



**Accompagnement  
médico-social**

**BRAIN-TEAM**

## La MDPH/MDA

- ❖ Bien comprendre le dossier MDPH
- ❖ Composition du dossier et ouverture des prestations
- ❖ Spécificités pour les aidants
- ❖ Se faire accompagner pour le remplissage

## Les interlocuteurs à repérer

- ❖ Les interlocuteurs pour les différentes aides
- ❖ Cartographie interactive

## Le choix du lieu de vie

- Enfants/adultes/personnes vieillissantes
- ❖ Le domicile : aides au maintien et au répit
  - ❖ La scolarité des enfants
  - ❖ L'institution : repérer le moment et les démarches

## Le répit

- ❖ Le répit pour les aidants : la diversité des soutiens
- ❖ Le répit pour les aidés : les différentes formes

**1 session**

**1 session**

# Une proposition... votre vision



Accompagnement psychologique

Psy expert

- Acceptation du rôle d'aidant
- Annonce du diagnostic
- Sous-module optionnel : sensibilisation à l'évolutivité de la maladie
- ...



Soutien juridique

Juris Santé

- Mesure et acteurs de protection juridique
- Analyse de sa situation pour déterminer les besoins et freins/leviers éventuels
- Problématiques d'accès aux droits // stratégies adaptatives à l'évolution de la maladie
- Succession patrimoniale
- ...



Conciliation vie professionnelle

MDEF, JurisSanté, aidants



Sphère familiale

Fenamef



Accompagnement médico-social

BRAIN-TEAM

- Module théorique et généraliste sur les aides existants et le parcours médico-social
- Sous-modules optionnels différenciant les spécificités enfant/adulte
- ...



Santé / Bien-être

AFA

Psychologue

# Santé & Bien-Etre

**Lucie Boulier**

*Chargée de développement et de suivi des Cafés des Aidants et des Ateliers Santé*  
Association Française des aidants



# RETROPLANNING DU PROJET



## Cadrage du projet avec les experts-aidants

Mise en œuvre

- Identification des experts-aidants
- Soumission d'un questionnaire pour identifier les besoins
- Première réunion pour valider les thématiques des volets d'accompagnement
- Réunions avec les prestataires par volets pour identifier les sous-modules
- Création des modules / outils / documents

## Cadrage du projet avec les prestataires

- Prise de contact avec les prestataires des différents volets pour valider leur implication
  - Réunions avec les prestataires pour accompagnement et modalités financières
- Réunions avec les experts-aidants par volets pour identifier les sous-modules
- Création des modules / outils / documents

## Communication autour du projet

- Création des supports de communication
- Choix des canaux de communication
- Publication pour lancement

# La suite

- Vous serez informés du lancement du programme**
- Dates et modalités d'inscriptions en ligne à venir**
- Relai associatif : priorisation des inscrits**
- Inscriptions gratuites mais frais à charge des participants**

