



Le programme AIDAN signifie Accompagnement Interdisciplinaire Des Aidants pour les maladies Neurologiques rares. Ce programme est destiné aux aidants impliqués dans l'accompagnement des patients atteints de maladies de la filière BRAIN-TEAM, que ces derniers soient adultes ou enfants, en début de maladie ou bien malades depuis plus longtemps.

Plusieurs thématiques sont abordées dans ce programme afin de proposer un accompagnement ciblé autour d'aspects majeurs liés au rôle d'aidant ; des professionnels experts dans leur domaine interviendront afin de prodiguer leurs conseils.

7 modules sont proposés :

- Accompagnement psychologique
- Accompagnement médico-social
- Soutien juridique
- Conciliation vie professionnelle
- Conciliation vie familiale
- Santé et bien-être
- Penser la fin, remettre du lien

Organisation du programme :

- 7 modules organisés en une journée entière ou en deux demi-journées.
- 1 séance de clôture de 2h.
- Format en distanciel.
- Pour le module « Penser la fin, remettre du lien » l'option du format retenue dépendra du choix majoritaire des inscrits.
- Le nombre de participants pourra varier en fonction des modules.

Charte du Programme AIDAN

Article 1 – Contexte de la formation

La filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM, dont le siège est situé au Centre Hospitalier Universitaire à Angers, est coordonnée par le Professeur Christophe Verny et a pour missions principales :

- d'améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies rares du système nerveux central à expression motrice ou cognitive,
- de coordonner et d'encourager la recherche,
- de partager l'information et de contribuer à la formation,
- de participer aux réseaux européens de référence (ERN) maladies rares.

Dans le cadre de sa mission de formation, la filière BRAIN-TEAM a développé, en collaboration avec les experts-aidant de la filière, un programme d'accompagnement à destination des aidants.

Article 2 – Critères de participation

- Peuvent déposer leur candidature, toute personne remplissant un rôle d'aidant auprès d'un malade atteint d'une pathologie neurologique rare relevant des centres de référence de la filière BRAIN-TEAM, que le patient soit adulte ou enfant.
- L'inscription sera donnée en priorité aux membres des associations partenaires de la filière BRAIN-TEAM.
- Le programme peut être ouvert aux aidants d'autres filières dont les problématiques en termes d'accompagnement quotidien et d'atteintes sont proches, et ce afin de rester dans des problématiques d'accompagnement partagées.

Article 3 – Modalités de candidature

Les candidatures s'effectuent sur le site web de la filière BRAIN-TEAM. Les ouvertures et clôture des inscriptions seront annoncées sur la page dédiée www.brain-team.fr/aidan

- Chaque aidant peut s'inscrire au nombre de modules de son choix parmi les 7 proposés.
- Si la candidature a fait l'objet d'une mise en liste d'attente, le candidat sera prioritaire à l'inscription du module concerné pour la session suivante.

Article 4 – Sélection des candidats

La sélection sera faite sur l'analyse des dossiers de candidatures en respectant des critères d'homogénéité de groupe.

Le nombre de participants varie de 6 à 15 selon les modules.

- La priorité sera donnée aux inscrits membres des associations de la filière BRAIN-TEAM. Les inscrits ayant coché moins de 4 modules ne seront pas prioritaires mais se verront proposer des places laissées vacantes par les autres inscrits en fonction des effectifs maximum fixés par les intervenants.

Certains modules pourront être doublés en cas de nombre important de candidatures (selon disponibilité des intervenants extérieurs).

La filière contactera les inscrits et leur transmettra un recueil de besoin pour les modules auxquels ils ont postulé.

Les candidats non retenus pour une session seront priorisés pour la session suivante du programme.

Les candidats dont le rôle d'aidant ne relève pas d'une maladie rare (selon les critères d'Orphanet) ne seront pas sélectionnés prioritairement.

Article 5 – Déroulement du programme AIDAN

Les modules du programme AIDAN sont dispensés par des professionnels de la filière ou bien des professionnels partenaires de la filière BRAIN-TEAM.

Sauf contre-indication pour une session, l'ordre des modules sera le suivant :

Module accompagnement psychologie : 2 demi-journées
Module soutien juridique : 2 demi-journées
Module accompagnement médico-social : 2 demi-journées
Module conciliation vie familiale : 2 demi-journées
Module conciliation vie professionnelle : 2 demi-journées
Module penser la fin, remettre du lien : 1 journée
Module santé et bien-être : 1 journée
Session de clôture : 2h max (fin de journée)

La filière se réserve le droit d'annuler l'un des modules s'il y avait moins de 4 inscrits à ce module. Les inscrits et les intervenants seront prévenus dans les meilleurs délais (jusqu'à 1 semaine à l'avance) de cette suppression afin de prévoir au mieux leur agenda et déplacements éventuels.

Article 6 – Les intervenants

L'ensemble des modules est dispensé par des professionnels identifiés et engagés par la filière BRAIN-TEAM.

Il n'est pas prévu que les intervenants s'engagent à suivre individuellement les participants à l'issue des sessions.

Article 7 – Engagement de la filière BRAIN-TEAM

La filière BRAIN-TEAM s'engage à proposer une session par an, au minimum, du programme AIDAN selon un calendrier prédéfini publié sur le site web de la filière.

Article 8 – Engagement des participants

Chaque participant s'engage auprès de l'équipe projet de la filière BRAIN-TEAM à répondre à son éventuelle sollicitation (dans la mesure de ses moyens et disponibilités) pour des projets ultérieurs internes à la filière où son expertise d'aidant peut être partagée.

Article 9 – Acceptation et modification du règlement

Tout candidat reconnaît avoir pris connaissance de la charte et en accepte les dispositions. Les éventuelles modifications du calendrier seront portées à la connaissance des candidats.