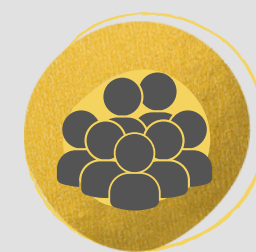




Lok-Hang Yan, Marie Berre, Bénédicte Belloir, Sophie Bernichtein
Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM,
CHU Angers, 4 rue Larrey, 49933 ANGERS Cedex 9
contact@brain-team.fr

La filière BRAIN-TEAM propose le 1er programme d'accompagnement pour les aidants de patients atteints de maladies rares neurologiques : AIDAN.

Ce programme a été créé pour les aider à appréhender toutes les facettes de leur vie d'aidant.



Co-construit avec des experts-aidants des associations partenaires de la filière



Modules dispensés par des professionnels sélectionnés (internes ou externes à la filière)



Programme proposé en distanciel en groupes réduits de participants



Contenus ajustés en fonction des besoins et des attentes de chaque participant



6 MODULES = 6 BESOINS SPÉCIFIQUES DE L'AIDANT

MODULE 1 : être aidant

par deux psychologues du Centre National de Ressources Psychologiques BRAIN-TEAM

- Le rôle d'aidant
- La relation avec le proche malade
- Prendre soin de soi

MODULE 2 : médico-social

par la chargée de mission médico-sociale de la filière BRAIN-TEAM

- La MDPH & MDA
- Les interlocuteurs à repérer
- Le choix du lieu de vie
- Le répit

MODULE 3 : soutien juridique

par une juriste spécialisée en droit de la santé et fondatrice de l'association Juris Santé

- Les mesures de protection juridique
- Les droits des aidants et des aidés

MODULE 4 : conciliation vie familiale

par deux expertes de la FENAMEF (Fédération Nationale de la Médiation et des Espaces Familiaux)

- L'émergence de conflit et les possibilités d'une médiation familiale

MODULE 5 : penser la fin, remettre du lien

par deux psychologues coordinatrices du Centre National de Ressources Psychologiques BRAIN-TEAM

- Les directives anticipées
- Les renoncements
- Communiquer, dialoguer avec le proche malade, dans le respect de chacun

MODULE 6 : santé & bien-être

Santé : par l'Association Française des Aidants

- Problématiques liées à la santé des aidants

Bien-être : par une psychologue clinicienne

- Stratégies pour prendre soin de soi

Le programme

AIDAN BRAIN-TEAM

Accompagnement Interdisciplinaire
Des Aidants dans les maladies
Neurologiques rares

2019

Enquête auprès des 28 associations de patients de la filière

Validation de la création du programme et recueil des attentes : un programme innovant (sur mesure, pluri-thématique, national) avec des thématiques (5 besoins identifiés).

2020

Identification des experts-aidants
De 5 à 6 besoins spécifiques proposés

2021

Mai – décembre : cadrage du projet avec les experts-aidants et les professionnels

Identification et prise de contact avec 10 experts-aidants et 6 professionnels externes.

Enquête des besoins des aidants.

7 réunions préparatoires : définition du contenu de chaque module et du format (durée, nombre de participant, méthode de recueil de besoins en amont).

Janvier 2022

Mise en œuvre du projet

Organisation de la session pilote.

Modalités d'inscription en ligne.

Processus de sélection des participants.

Création d'une charte de participation.

Création des outils de communication.

Juin 2022

Lancement de la session pilote

13 participants (♀, âge moy 57 ans).

Profil des personnes aidées : enfant (× 4, dont 2 mineurs), conjoint (× 5), parent, fratrie, ami ; âge : 16 - 76 ans.

1 seul module en présentiel.

Module "Vie professionnelle" annulé pour cause de manque d'inscription.

Satisfaction unanime des participants.

Septembre - décembre 2022

Session 2

14 participants (12 ♀, et 2 ♂ ; âge moy 60 ans).

Profil des personnes aidées : enfant (× 5, dont 1 mineur), conjoint (× 8), parent ; âge : 14 - 75 ans.

Révision du format : en distanciel uniquement et division de certains modules en 2 demi-journées.

Ouverture aux aidants des autres filières neurologiques ayant des problématiques d'aidance partagées.

Création d'un module "Penser la fin, remettre du lien" et d'une séance de clôture à la demande des participants.

Mars - Juin 2023

Session 3

20 participants (15 ♀, et 5 ♂ ; âge moy 63 ans).

Profil des personnes aidées : enfant (× 9, dont 3 mineurs), conjoint (× 8), ami, fratrie, parent ; âge : 5 - 92 ans.

Satisfaction unanime des participants.

JANVIER - JUIN 2024

Session 4

Lancement des inscriptions
le 6 octobre 2023

Ce que les participants en ont pensé...

« AIDAN m'a permis d'identifier mes besoins, en me donnant la possibilité de formuler ce que je vis, m'apportant des outils utiles; avec des échanges en profondeur, dans la bienveillance... »

« Ce programme apporte beaucoup : des pistes sont données, des conseils, des relais sont proposés si besoin...
En bref, AIDAN aide à briser la solitude des aidants. »

« Ce programme développe un sentiment de solidarité et d'appartenance qui fait du bien ! »

Calendrier et
inscription ici :

www.brain-team.fr/aidan

