



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 rares de la **filière BRAIN-TEAM**, que ces derniers soient adultes ou enfants, en début de maladie ou bien malades depuis plus longtemps. Ce programme s'adresse uniquement aux **aidants familiaux** de patients suivis par un médecin spécialiste en **France métropolitaine et Outre-Mer**.

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

7 modules sont proposés :

- Être aidant : module d'accueil obligatoire
- Accompagnement médico-social
- Soutien juridique
- Vie personnelle, vie professionnelle : quelles places dans ma vie d'aidant ? *La médiation familiale, une possibilité pour avancer*
- Relations avec les autres aidants : enjeux et difficultés du partage d'aidance
- Penser la fin, remettre du lien
- Santé et bien-être

Organisation du programme :

- Le programme se déroule sous format **distanciel** uniquement.
- Les modules se déroulent sur **une journée entière** ou **deux demi-journées**.
- Le nombre de participants peut varier en fonction des modules.
- Une séance de **clôture** de 2 h est proposée en fin de programme afin de faire un bilan collectif.

Charte du Programme AIDAN

Article 1 – Contexte du programme

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 6 proposés, le « module d'accueil : être aidant » étant obligatoire.
- 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 appliquant les critères de participation décrits ci-dessus et en respectant des critères d'homogénéité de groupe.

Une prise de contact individuelle par téléphone sera programmée avec chaque candidat retenu afin de valider ses choix de modules (disponibilité aux dates) et de finaliser sa candidature au programme.

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 postulé à moins de 3 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 candidats retenus et leur transmettra un recueil de besoin à compléter pour les modules auxquels ils ont postulé.

En cas de module complet, les candidats non retenus pour la session seront priorités 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.

En cas de souhait de 2 candidats d'un même proche malade de participer au module sur la médiation familiale, un entretien préalable sera réalisé par les intervenantes du module concerné afin d'évaluer leur participation commune.

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 d'accueil : être aidant (obligatoire) : 2 demi-journées

Module accompagnement médico-social : 2 demi-journées

Module soutien juridique : 2 demi-journées

Module vie personnelle, vie professionnelle : quelles places dans ma vie d'aidant ? *La médiation familiale, une possibilité pour avancer* : 2 demi-journées

Module relations avec les autres aidants : enjeux et difficultés du partage d'aidance : 1 demi-journée

Module penser la fin, remettre du lien : 1 journée

Module santé et bien-être : 1 journée

Session de clôture : 2 h maximum

Afin de garantir une dynamique de groupe nécessaire au bon déroulement des modules, la filière se réserve le droit d'annuler l'un des modules s'il y avait moins de 4 inscrits. Les inscrits et les intervenants seront prévenus dans les meilleurs délais (jusqu'à 1 semaine à l'avance) de cette suppression afin d'anticiper au mieux leur agenda.

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 selon un calendrier prédéfini publié sur le site web de la filière.

Article 8 – Engagement des participants

☐ Je comprends que le programme AIDAN est un programme qui m'engage à participer activement. Le programme AIDAN n'est pas un webinaire, une formation ou une réunion d'information.

☐ Je m'engage à être présent à chacune des séances des modules auxquels je suis inscrit, y compris lorsqu'elles sont réparties sur 2 demi-journées.

☐ Je m'engage à me présenter à l'heure au(x) module(s) au(x)quel(s) je suis inscrit. Un participant arrivant avec un retard supérieur à 15 min ne sera pas admis à la séance pour ne pas perturber la séance et la dynamique de groupe.

☐ En cas de désistement, je m'engage à prévenir dès que possible la filière BRAIN-TEAM afin de permettre aux personnes sur liste d'attente de pouvoir participer au(x) module(s). 2 absences non justifiées entraîneront l'exclusion du participant au programme AIDAN.

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 pourrait 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.

☐ Je déclare avoir pris connaissance de la charte et m'engage à la respecter dans son intégralité.

Date :

Nom et prénom :