











## Deux dispositifs novateurs d'accompagnement psychologique : l'éducation thérapeutique à distance et les groupes post-aidance

29 septembre 2023 Journée DLFT

Equipe des psychologues de l'IM<sup>2</sup>A représentée par Mathilde PANZER et Camille VOISIN

**Contact**: groupe.im2a-psl@aphp.fr

# Accompagnement des aidants

- Nous proposons aux aidants :
- De la **psycho-éducation** autour de la gestion des troubles comportementaux de leurs proches et des situations quotidiennes les plus problématiques
- Du **soutien** dans leur processus personnel de réaménagement psychique lié au deuil blanc
- De **l'aide** afin de prévenir l'épuisement en s'appuyant sur leurs ressources personnelles
- En présentiel ou à distance

# Education thérapeutique

L'éducation thérapeutique vise à aider les patients (et leurs proches) à **acquérir ou maintenir des compétences** pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

L'objectif est de les **aider** (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, et à **gérer** leur prise en charge dans le but de maintenir et améliorer leur qualité de vie.

HAS, 2007

# Education thérapeutique à distance

#### L'ETP en ligne, projet « Oscare »



- Mise à disposition de nos outils d'éducation thérapeutique aux patients et à leurs proches, sur une plateforme de elearning (Oscare) afin de faciliter l'accès aux informations
- Accessible gratuitement, de chez vous, 24h/7
- Différentes présentations par une équipe pluridisciplinaire
- Documentation à télécharger
- Un entretien d'inclusion et un entretien d'évaluation après 2 mois du programme est proposé par les psychologues de l'IM2A, sur place ou par téléphone

# Education thérapeutique à distance

3 parcours disponibles en fonction du contexte du patient :

- 1. Je me plains de troubles cognitifs : personnes présentant une plainte cognitive avec un bilan neurologique normal
- 2. J'ai une maladie neuro-évolutive : parcours patients
- Je viens d'être diagnostiqué : quelle prise en charge?
- Sur quelle ressources puis-je m'appuyer pour faire face ?



Votre parcours de soins



Participer à un protocole thérapeutique

# Education thérapeutique à distance

#### 3. Mon proche est malade: parcours proches aidants

- Mieux connaitre la maladie de mon proche
- Faire face aux changements de comportement
- Prendre soin de soi



La gestion des émotions



Le rôle du bilan neuropsychologique

→ Dès que le contenu est mis en ligne (estimé dans 2 mois) nous diffuserons les informations afin que vous puissiez y accéder.

# De l'aidance à la post-aidance



# La post-aidance

- Période qui succède à « l'aidance »
- Conséquences
  - qui apparaissent dans la vie des proches aidants
  - quand ils cessent leur rôle auprès de la personne aidée
  - du fait d'un décès ou d'une institutionnalisation

# Accompagnement des post-aidants

- A partir du moment où le proche malade est institutionnalisé ou qu'il décède afin de garantir :
- Une continuité du lien entre l'aidant et les équipes médicales
- Un facteur de protection et de prévention de l'épuisement psychique et des troubles anxio-dépressifs
  - En individuel ou en groupe

# Problématiques communes

### Chez les post-aidants :

- Réorganisation du quotidien à l'arrêt de l'aide concrète
- Réaménagement identitaire
- Réactivation des processus du deuil :
  - Deuil du proche s'il est décédé,
  - Deuil du rôle d'aidant,
  - Deuil de la dyade aidant-aidé,
  - Deuil de la dynamique familiale plus globale,
  - Deuil de son rôle dans la société
- Repenser la relation proche-aidant autrement qu'à travers une dyade aidant-aidé si le proche est institutionnalisé

## Différents mouvements émotionnels

- Les post-aidants font souvent face à :
  - un sentiment de solitude,
  - une perte de sens ou de buts
  - un vide, consécutif aux renoncements de la vie professionnelle, sociale, et des loisirs nécessaires pour être disponibles en tant qu'aidants.



- Ressentis de **colère et de tristesse**
- Sentiment d'abandon
- **Culpabilité** face à la possibilité de retrouver du temps pour soi et de prendre soin de soi.







# Prise en charge groupale

- Programme en groupe
- 8 séances de 2h animées par deux psychologues
- Une quinzaine de post-aidants par groupe



- Ce programme permet aux post-aidants :
  - D'apprendre à s'ancrer dans l'instant présent, pour se dégager d'éventuelles ruminations anxio-dépressives
  - D'adopter une posture d'acceptation face à tous les changements : la mort, leur identité qui évolue, au vide ressenti, etc.
  - D'identifier les valeurs qui font sens pour eux
  - D'agir dans le sens de leurs valeurs

## En cours de réflexion ...

- Groupe de parole en perspective, en fonction des besoins des patients du Centre Démences Rares ou Précoces
  - Faciliter le partage d'expérience, partager les stratégies déployées pour faire face, renforcer le réseau entre familles concernées...
- Dépendant des moyens de financement (psychologue animateur/animatrice des séances, recrutement et programmation)

# Merci à vous pour votre attention!

**Contact**: groupe.im2a-psl@aphp.fr



Tiphaine DE CACQUERAY



Anna METCALFE



Marianne MOLTO



Mathilde PANZER



Camille VOISIN











