

Titre	Un programme psycho-éducatif pour soutenir les proches aidants de personnes âgées atteintes de démence vivant à domicile : améliorer l'accessibilité et maintenir l'efficacité
Acronyme	AEMMA+ 2016_ Leenaards / Forfait préparation_ AEMMA+ 2016
Statut (dates début-fin)	En cours
Requérant-e principale-e	<ul style="list-style-type: none"> Sandrine Pihet (HES-SO - Haute école de Santé Fribourg, http://www.heds-fr.ch/)
Co-requérant-e	<ul style="list-style-type: none"> Sylvie Tétreault (HES-SO – Haute école de travail social et de la santé Vaud – EESP, filière ergothérapie, http://www.eesp.ch/) Aurélié Antoinette Klingshirn (HES-SO - Haute école de Santé Fribourg, http://www.heds-fr.ch/)
Source de financement (partenaire financier)	<ul style="list-style-type: none"> Fondation Leenaards : http://www.leenaards.ch/fr/ Ra&D du domaine Santé de la HES-SO pour la préparation du projet (forfait 2016) : http://www.hes-so.ch/fr
Résumé	<p>Contexte : Le nombre de personnes souffrant de démence est en augmentation rapide en raison du vieillissement de la population. Les proches aidants sont un pilier du maintien à domicile souhaité par la plupart des personnes atteintes. Mais l'engagement des proches aidants est souvent lié à un stress chronique et à un fardeau qui les fragilisent, augmentant leur risque de développer des troubles physiques et psychiques, qui favorisent l'institutionnalisation précoce et la maltraitance de la personne atteinte. Le soutien aux proches aidants représente donc un enjeu de santé publique. Les programmes psychoéducatifs en groupe ressortent comme les plus efficaces pour améliorer la qualité de vie. « Apprendre à être mieux... et mieux aider » (AEMMA) est le seul programme francophone dans cette catégorie. Il vise à optimiser la gestion du stress des aidants de personnes vivant à domicile avec une démence, et son efficacité a été empiriquement démontrée au Québec. Il a permis de réduire significativement les comportements problématiques de la personne atteinte et les réactions émotionnelles de l'aidant face à ces comportements. Nous avons réalisé en 2014-2015 une étude pilote quasi-expérimentale, qui a permis de confirmer l'efficacité d'AEMMA chez les aidants de Suisse romande, avec une nette réduction du fardeau et de la détresse psychologique, et une augmentation de l'auto-efficacité. Cette étude pilote a également permis d'identifier les facteurs facilitant ou freinant l'accès au programme : les témoignages des pairs ayant participé à AEMMA stimulent fortement la motivation, alors que la longue durée du programme est un obstacle fréquent à la participation.</p> <p>Buts : Ce deuxième projet vise donc à 1) améliorer l'accessibilité du programme AEMMA en développant une version plus brève et condensée, impliquant des proches aidants experts (ayant déjà suivi le programme) dans l'animation (AEMMA+), 2) évaluer si AEMMA+ montre une efficacité comparable au programme original, et 3) évaluer les raisons de non-participation à AEMMA+ pour vérifier si le nouveau format tient compte des éléments qui influencent la décision de participer.</p> <p>Méthode : L'adaptation du programme AEMMA s'appuiera sur les obstacles à et facilitateurs de la participation identifiés lors du premier projet. Elle sera réalisée par le groupe de projet composé d'au moins deux proches aidants, d'une personne de l'Association Alzheimer Fribourg (AAF), de la directrice du foyer de</p>

	<p>jour la Famille au Jardin (FAJ), et des requérants de ce projet comprenant une psychologue psychothérapeute, une infirmière spécialisée en gériatrie, et une ergothérapeute experte des proches aidants. Des séances de travail ciblées permettront de développer AEMMA+, y compris le matériel pour l'animation et la formation pour les proches aidants animateurs. L'ensemble sera validé par des experts externes. L'évaluation de l'efficacité du programme AEMMA+ sera effectuée à l'aide de la même procédure que lors du projet pilote : une étude quasi-expérimentale, avec évaluation avant après sans groupe contrôle, basée sur deux groupes (16 participants au total). L'étude des raisons de non-participation à AEMMA+ sera basée sur des entretiens téléphoniques semi-structurés ciblant les raisons amenant l'aidant à ne pas participer.</p> <p>Portée des résultats : Ce projet vise à consolider les résultats du projet pilote en optimisant l'accessibilité du programme AEMMA pour permettre à davantage de proches aidants de personnes atteintes de démence de bénéficier d'une mesure de soutien qui s'est montrée efficace. Ce projet soutiendra ainsi l'équité dans l'accès au soutien et le développement de mesures durables, grâce à un rapport coûts-efficacité optimisé, au service de la qualité de vie des proches aidants.</p>
Partenaire(s) de terrain / académique	<ul style="list-style-type: none"> • Association Alzheimer Suisse, Section Fribourg : http://www.alz.ch/fr/ • La Famille au jardin - foyer de jour pour personnes atteintes de troubles de la mémoire de type Alzheimer : http://www.la-famille-au-jardin.ch/association.html
Contact	<ul style="list-style-type: none"> • Sandrine.pihet@hefr.ch • +41 26 429 6052
Valorisation (publications, conférences, congrès)	A venir