

Titre	« Apprendre à être mieux... pour mieux aider » : un programme psycho-éducatif pour proches aidants de personnes avec démence
Acronyme	AEMMA Prom San CH_HES-SO
Statut (dates début-fin)	En cours
Requérant-e principal-e	Sandrine Pihet (HES-SO - Haute école de Santé Fribourg, https://www.heds-fr.ch/pihet-sandrine/)
Co-requérant-e	Caroline Bernasconi (La Valse du Temps - caroline.bernasconi@gmail.com)
Collaborateurs Collaboratrices	Stephanie Kipfer (HES-SO - Haute école de Santé Fribourg, https://www.heds-fr.ch/kipfer-stephanie/) Eugénie Terrapon (HES-SO - Haute école de Santé Fribourg, https://www.heds-fr.ch/terrapon-eugenie/) Marie Clément (HES-SO - Haute école de Santé Fribourg, https://www.heds-fr.ch/clement-marie/)
Source de financement (partenaire financier)	Promotion santé suisse
Résumé	<p>Contexte : Le nombre de personnes souffrant de démence est en augmentation rapide en raison du vieillissement de la population. Les proches aidant-e-s 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 fragilise, 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... pour mieux aider » (AEMMA) est le seul programme francophone dans cette catégorie. Il vise à optimiser la gestion du stress des aidant-e-s 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. Notre deuxième projet a permis de raccourcir le programme original de 15 à 7 séances et ainsi d'augmenter son accessibilité, tout en maintenant ses apports. Sur la base de ces preuves scientifiques, notre troisième projet vise maintenant à diffuser le programme AEMMA dans les cantons de Fribourg et du Jura, en partenariat avec divers intervenants de terrain. Le programme sera également traduit en allemand afin d'élargir l'offre.</p> <p>Méthode : <i>Recrutement</i> - Le programme AEMMA sera présenté en détails sur une page internet dédiée sur le site internet de la HEdS, et sous forme brève (avec un lien) sur les sites des organisations-relai, ainsi que par des conférences publiques au sein des organisations-relai et des annonces dans la presse locale. Ces différents moyens se sont montrés efficaces dans le projet antérieur, mais doivent souvent être couplés avec un contact avec une personne-relai, si possible déjà connue du proche-aidant, qui puisse lui parler d'AEMMA. Ces contacts seront favorisés par un travail de proximité avec les réseaux professionnels concernés, en offrant une sensibilisation au sein des organisations qui sont en contact avec notre population cible (foyers de jour, Cliniques Mémoire, antennes des soins à domicile, Association Alzheimer...), basée sur le visionnement du film de présentation d'AEMMA (https://tube.switch.ch/videos/f8bfef3c) et d'une discussion.</p>

	<p>Intervention – Le programme AEMMA est offert aux proches aidant-e-s qui accompagnent à domicile une personne atteinte d'une démence. Il consiste en 7 séances de 3h (1x/sem), en petit groupe (8-10 participant-e-s). Il cible la gestion du stress quotidien, avec l'apprentissage de stratégies de résolution de problèmes (en particulier pour la gestion des troubles du comportement et de l'humeur associés à la démence), de modification des pensées dysfonctionnelles (y compris celles liées au processus de deuil), et de recherche de soutien, complété par des informations et des échanges sur la maladie et les possibilités d'adapter la communication.</p> <p>Evaluation – Les changements au niveau de la qualité de vie des proches aidant-e-s entre avant et après la participation au programme AEMMA sont évalués à l'aide de cinq questionnaires (fardeau subjectif, détresse psychologique, auto-efficacité, perception des comportements problématiques du proche malade et réactions émotionnelles associées). De plus, après la fin d'AEMMA, chaque proche participe à un entretien semi-structuré mené par une personne externe à l'animation du programme, permettant de recueillir son retour détaillé afin de pouvoir améliorer le programme.</p> <p>Portées des résultats : Après la réalisation des 15 groupes prévus, nous analyserons l'ensemble des résultats. Avec une centaine de participants, nous pourrions explorer si certains types de participant-e-s semblent bénéficier plus que d'autres du programme, ce qui permettra par la suite de faire des recommandations plus ciblées concernant la participation. Nous pourrions également tester si la version en allemand permet d'obtenir les mêmes effets que le programme en français.</p>
<p>Partenaire(s) de terrain / académique</p>	<p>- La Famille au jardin - foyer de jour pour personnes atteintes de troubles de la mémoire de type Alzheimer : https://la-famille-au-jardin.ch/association</p> <p>- Association Alzheimer Suisse, Section Fribourg : http://www.alz.ch/fr/</p> <p>- Antennes des soins à domicile fribourgeoises, en particulier :</p> <p>Réseau Santé Social de la Sarine (https://www.santesarine.ch/), Réseau Santé Social de la Veveyse (https://rsvv.ch/) Réseau Santé Social de la Glâne (https://www.sante-glane.ch/), Réseau Santé social de la Gruyère (reseau@rssg.ch) Réseau Santé du Lac (https://www.rsl-gns.ch/) Gesundheitsnetz Sense (http://www.gesundheitsnetz-sense.ch)</p> <p>-Consultations mémoires du canton Fribourg : Fribourg-Riaz-Billens-Marsens-Tavel-Guin (https://www.memoire-fribourg.ch/)</p>
<p>Contact</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sandrine.pihet@hefr.ch • +41 26 429 6052
<p>Valorisation (publications, conférences, congrès)</p>	<p>Kipfer, S. & Pihet, S. (2020). <i>Adapting a psychoeducative intervention to facilitate the participation of informal caregivers</i>. Poster. In: 30th Alzheimer Europe Conference (20-22 October), online. Poster</p>