

Opulse

Un programme de compassion adapté pour les proches-aidants

Marie Dobignies, Pascal Antoine

Soutenir les proches-aidants confrontés à une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée : une ressource en ligne tournée vers le bien-être et l'acceptation

Proches-aidants

« la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » (COFACE, 2009)



Proches-aidants

« la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » (COFACE, 2009)



70% des conjoints-aidants consacrent plus de six heures par jour à l'accompagnement de leur proche malade ce qui amène

Proches-aidants

« la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » (COFACE, 2009)



70% des conjoints-aidants consacrent plus de six heures par jour à l'accompagnement de leur proche malade ce qui amène

41% d'entre eux à déclarer ne plus avoir du tout de temps libre

Thomas, 2002

Proches-aidants

« la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » (COFACE, 2009)



70% des conjoints-aidants consacrent plus de six heures par jour à l'accompagnement de leur proche malade ce qui amène

41% d'entre eux à déclarer ne plus avoir du tout de temps libre

Thomas, 2002

- Renforcement de la relation entre le proche-aidant et la personne aidée
- Sentiment d'utilité et de satisfaction
- Nouvelles compétences et ressources, capacité d'ajustement à la situation

Lloyd & al., 2016

Proches-aidants

« la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » (COFACE, 2009)



70% des conjoints-aidants consacrent plus de six heures par jour à l'accompagnement de leur proche malade ce qui amène

41% d'entre eux à déclarer ne plus avoir du tout de temps libre

Thomas, 2002

- Renforcement de la relation entre le proche-aidant et la personne aidée
- Sentiment d'utilité et de satisfaction
- Nouvelles compétences et ressources, capacité d'ajustement à la situation

Lloyd & al., 2016

- Difficultés liées à la maladie → sentiment de « fardeau »
- Risques accrus de problèmes de santé physiques
- Vécu subjectif (stress, anxiété, symptômes dépressifs)

Le Priol & al., 2014

Proposer des approches novatrices pour ...

- Répondre aux besoins des aidants
- Prendre en compte les aspects positifs de la relation aidant-patient
- Promouvoir une modification généralisée de l'attitude et du comportement

Proposer des approches novatrices pour ...

- Répondre aux besoins des aidants
- Prendre en compte les aspects positifs de la relation aidant-patient
- Promouvoir une modification généralisée de l'attitude et du comportement

Information

Compréhension de la maladie et de ce qui gravite autour

Informations sur la maladie, le rôle d'aidant, les aides...



Pleine conscience

Connexion avec l'instant présent

Prise de recul sur les pensées négatives, la charge mentale

(Paller et al., 2015 ; Hurley et al., 2014 ; Jain et al., 2014 ; Whitebird et al., 2012)



Psychologie positive

Tourner son attention vers le positif

Prendre du temps pour soi/ prendre soin de soi

Développer ses qualités et ses ressources

(Dowling et al., 2014 ; Antoine, 2022)



Thérapie d'acceptation

Accepter ce qui est au-delà de son contrôle

S'engager dans des actions qui sont en adéquation avec ses valeurs

(Marquez-Gonzalez et al., 2010 ; Losada et al., 2015)



*J'aimerais reprendre un petit peu de temps
aussi, et pas que pour... pour les autres »*



*J'aimerais reprendre un petit peu de temps
aussi, et pas que pour... pour les autres »*



*Des choses à apprendre, des choses à comprendre
sur soi, sur le partage, sur les choses qu'on fait avec
l'aidé. Et prendre conscience de soi... Parce qu'on
s'oublie quand même*



J'aimerais reprendre un petit peu de temps aussi, et pas que pour... pour les autres »



Des choses à apprendre, des choses à comprendre sur soi, sur le partage, sur les choses qu'on fait avec l'aidé. Et prendre conscience de soi... Parce qu'on s'oublie quand même



Le problème c'est qu'il y a des choses sur lesquelles on a pas de prise justement, et c'est dur de décrocher. C'est très dur et... Le fait est de pas pouvoir contrôler la maladie de papa, de ne pas pouvoir contrôler son évolution...



J'aimerais reprendre un petit peu de temps aussi, et pas que pour... pour les autres »



Des choses à apprendre, des choses à comprendre sur soi, sur le partage, sur les choses qu'on fait avec l'aidé. Et prendre conscience de soi... Parce qu'on s'oublie quand même



Et on se dit « je ne suis pas une bonne aidante » quand vous voyez les gens, c'est à la vie à la mort avec leur mari...



Le problème c'est qu'il y a des choses sur lesquelles on a pas de prise justement, et c'est dur de décrocher. C'est très dur et... Le fait est de pas pouvoir contrôler la maladie de papa, de ne pas pouvoir contrôler son évolution...



Thérapie Fondée sur la Compassion - CFT



Thérapie liée à une analyse fonctionnelle spécifique du patient, de ses difficultés et de la relation thérapeutique

Gilbert, 2000

Thérapie Fondée sur la Compassion - CFT



Thérapie liée à une analyse fonctionnelle spécifique du patient, de ses difficultés et de la relation thérapeutique

Gilbert, 2000

Compassionate Mind Training - CMT

- Entraînement de la compassion et de ses qualités
- Fait partie de la TFC mais peut être utilisée séparément, en individuel ou en groupe
- Peut être utile pour des personnes en souffrance psychologique aigue ou transitoire

Gilbert et Procter, 2006





Trois courants de compassion

Gilbert et al., 2017

- La compassion pour les autres : celle a laquelle on pense le plus souvent



Trois courants de compassion

Gilbert et al., 2017

- La compassion pour les autres : celle a laquelle on pense le plus souvent
- La compassion reçue : recevoir de l'aide lorsque l'on est en souffrance



Trois courants de compassion

Gilbert et al., 2017

- La compassion pour les autres : celle a laquelle on pense le plus souvent
- La compassion reçue : recevoir de l'aide lorsque l'on est en souffrance
- L'auto-compassion: être bienveillant envers soi même lorsque l'on est en souffrance



Trois courants de compassion

Gilbert et al., 2017

- La compassion pour les autres : celle à laquelle on pense le plus souvent
- La compassion reçue : recevoir de l'aide lorsque l'on est en souffrance
- L'auto-compassion: être bienveillant envers soi-même lorsque l'on est en souffrance

Validité du CMT :

- Première validation : Gilbert & Irons (2004)
- Matos (2017) : impact sur la variabilité de la fréquence cardiaque
- Martin (2020) : effets bénéfiques de la CMT chez les infirmières et les sages-femmes
- Irons (2021) : CMT pour la population générale
- O' Driscoll (2021) : validation du programme pour les adolescents



Les exercices du programme

Adapter un programme de compassion pour les aidants ?





Les exercices du programme

Se familiariser avec la compassion

- Définir la compassion
- Découvrir les différentes formes de compassion existantes, en lien avec les expériences de vie des aidants et leur vécu



Les exercices du programme

Se familiariser avec la compassion

- Définir la compassion
- Découvrir les différentes formes de compassion existantes, en lien avec les expériences de vie des aidants et leur vécu

La compassion vers soi

Aujourd'hui, nous abordons ensemble une autre forme de compassion, celle que l'on reçoit.

Prenez un instant pour **vous rappeler d'un souvenir dans lequel quelqu'un vous a aidé**, en choisissant plutôt un petit problème, ou une situation où vous étiez en difficulté.

Il peut s'agir d'une personne qui vous a écouté, d'une invitation à prendre un café, d'un professionnel de santé qui vous a soutenu...

Laissez venir à vous ce moment, en vous rappelant les émotions ressenties, les pensées qui ont pu émerger, le comportement que vous avez eu. Souvenez-vous de votre accueil en réponse à l'aide de la personne.

Était-ce confortable qu'une personne aie de la compassion pour vous ?



Les exercices du programme

Se familiariser avec la compassion

- Définir la compassion
- Découvrir les différentes formes de compassion existantes, en lien avec les expériences de vie des aidants et leur vécu

La compassion vers soi

Aujourd'hui, nous abordons ensemble une autre forme de compassion, celle que l'on reçoit.

Prenez un instant pour **vous rappeler d'un souvenir dans lequel quelqu'un vous a aidé**, en choisissant plutôt un petit problème, ou une situation où vous étiez en difficulté.

Il peut s'agir d'une personne qui vous a écouté, d'une invitation à prendre un café, d'un professionnel de santé qui vous a soutenu...

Laissez venir à vous ce moment, en vous rappelant les **émotions ressenties**, les **pensées qui ont pu émerger**, le **comportement que vous avez eu**. Souvenez-vous de **votre accueil en réponse à l'aide de la personne**.

Était-ce confortable qu'une personne aie de la compassion pour vous ?



Les exercices du programme

Se familiariser avec la compassion

- Définir la compassion
- Découvrir les différentes formes de compassion existantes, en lien avec les expériences de vie des aidants et leur vécu

Cultiver la compassion

- Explorer les blocages à appliquer la compassion – attention particulière portée sur la compassion reçue et l'auto-compassion
- Activités psycho-éducatives amenant des pistes de réflexion sur les bienfaits de la compassion et l'intérêt de la cultiver en tant qu'aidant



Les exercices du programme

Se familiariser avec la compassion

- Définir la compassion
- Découvrir les différentes formes de compassion existantes, en lien avec les expériences de vie des aidants et leur vécu

Cultiver la compassion

- Explorer les blocages à appliquer la compassion – attention particulière portée sur la compassion reçue et l'auto-compassion
- Activités psycho-éducatives amenant des pistes de réflexion sur les bienfaits de la compassion et l'intérêt de la cultiver en tant qu'aidant

Une première pause d'auto-compassion

- Expérimenter l'auto-compassion, ainsi que les qualités et émotions liées à celles-ci
- Visualisation guidée du lieu de sérénité



Les exercices du programme

Se familiariser avec la compassion

- Définir la compassion
- Découvrir les différentes formes de compassion existantes, en lien avec les expériences de vie des aidants et leur vécu

Cultiver la compassion

- Explorer les blocages à appliquer la compassion – attention particulière portée sur la compassion reçue et l’auto-compassion
- Activités psycho-éducatives amenant des pistes de réflexion sur les bienfaits de la compassion et l’intérêt de la cultiver en tant qu’aidant

Une première pause d’auto-compassion

- Expérimenter l’auto-compassion, ainsi que les qualités et émotions liées à celles-ci
- Visualisation guidée du lieu de sérénité

De soi vers l’autre

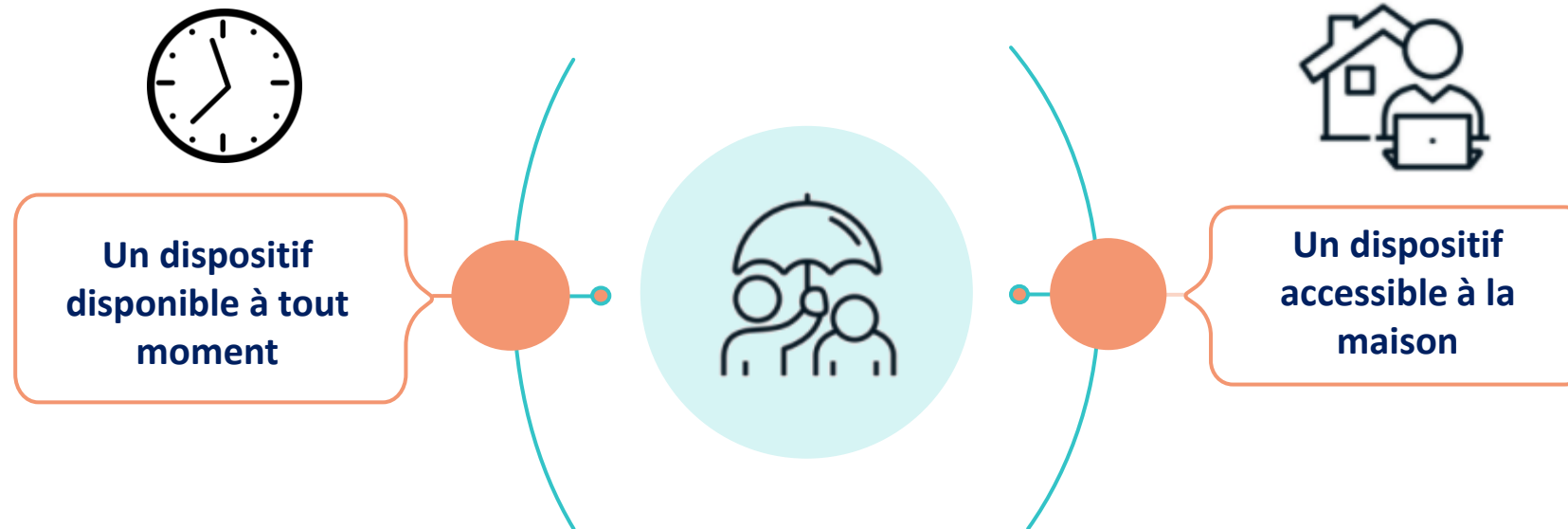
- S’ouvrir progressivement à la compassion à l’autre et à la personne aidée
- Activités tournées vers la joie sociale et le sentiment d’humanité partagée

Interventions en ligne : un dispositif s'adaptant aux contraintes des proches-aidants

- Facile d'accès
- Adultes de plus en plus connectés, même après 65 ans
- Large variété de supports

Interventions en ligne : un dispositif s'adaptant aux contraintes des proches-aidants

- Facile d'accès
- Adultes de plus en plus connectés, même après 65 ans
- Large variété de supports



Interventions en ligne : un dispositif s'adaptant aux contraintes des proches-aidants

- Facile d'accès
- Adultes de plus en plus connectés, même après 65 ans
- Large variété de supports



Complémentaire aux ressources présentes sur différents territoires

Interventions en ligne : un dispositif s'adaptant aux contraintes des proches-aidants



- Stratégie basée sur le web, complémentaire aux réseaux de soutien existants
- Même orientation conceptuelle avec déploiement sur une échelle bien plus grande

Interventions en ligne : un dispositif s'adaptant aux contraintes des proches-aidants



- Stratégie basée sur le web, complémentaire aux réseaux de soutien existants
- Même orientation conceptuelle avec déploiement sur une échelle bien plus grande



- Conçues pour être auto-administrées et faciles à appliquer
- Durée réduite, inférieure à 20 minutes quotidiennes

WEBSITE

1. Une inscription sur le site internet www.opulse.fr avec un identifiant et un mot de passe

opulse
C'est à la fois un programme, un espace et un accompagnement

PROGRAMME ÉQUIPE PARTENAIRES [About the program](#) [NOUS CONTACTER](#)

Vous avez déjà un identifiant, rejoignez votre espace personnel en vous connectant ci-dessous avec votre e-mail.

+

+

+

+

Mon identifiant *

...

Mon mot de passe *

...

[Afficher mon mot de passe](#)

Se souvenir de moi

[Connexion](#)

[? Mot de passe oublié ?](#)

LE PROGRAMME POUR S'OUVRIR À DE NOUVELLES RESSOURCES

Qu'est-ce que le programme OPULSE ?
Créé par une équipe de chercheurs et psychologues, l'objectif du programme est de proposer chaque jour une activité courte pour améliorer le bien-être et diminuer le stress des personnes qui accompagnent un proche touché par la maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté.

20 minutes par jour pour soi ! Faites-en l'expérience
Profitez de nos activités centrées sur l'instant présent et son appréciation, vous apportent connaissances et informations. Mettez des activités plaisantes, en relation avec vos qualités et vos ressources intérieures. Engagez des actions basées sur ce qui est important pour vous.

À quel je m'engage ?
Ce site est entièrement gratuit. Pour bénéficier de votre espace personnel, il vous suffit de prendre contact avec l'équipe de recherche [ici](#). Après vérification que ce site est bien fait pour vous, vous pourrez profiter pleinement des activités quotidiennes.

[Plus d'infos sur le programme](#)

opulse

1. Une inscription sur le site internet www.opulse.fr avec un identifiant et un mot de passe
2. La découverte de l'activité du jour

The screenshot displays the Opulse website interface. At the top, the logo 'Opulse' is visible with the tagline 'S'ouvrir à de nouvelles ressources'. Below the logo is a navigation bar with the following items: 'Bienvenue Clotilde', 'Continuer mes activités', 'Cycle 1 - Étape 0/6', 'Mon tableau de bord', and 'Se déconnecter'. The main content area is titled 'A.1.1 Être attentif à la radio intérieure'. On the left side, there is a sidebar with the following sections: 'Préparer ma séance' (15 min, Seule, En intérieur, En extérieur) and 'Matériel' (Papier et stylo, Écouteurs / enceintes). The main content area contains the following text: 'Cette semaine commence par une métaphore. Cela va nous aider à comprendre notre façon de fonctionner, nos difficultés et cela sert de point de départ pour des activités de plus en plus concrètes. Pour cela, nous vous avons préparé un enregistrement à écouter. Pour le bon déroulement de l'activité, nous vous recommandons de mettre en marche les haut-parleurs ou de prendre des écouteurs. N'hésitez pas à ajuster le volume sonore pour que l'activité soit confortable pour vous. Avant de commencer, il est préférable de s'assurer de ne pas être dérangé-e une dizaine de minutes. Si néanmoins vous étiez interrompu-e, vous pouvez tout à fait mettre en pause et reprendre plus tard. Vous êtes prêt-e ?' Below the text is a large blue button labeled 'LANCER L'ACTIVITÉ'. At the bottom, there is a note: 'Si vous le souhaitez, vous pourrez réécouter cet enregistrement à tout moment dans votre tableau de bord. Aujourd'hui munissez-vous d'une feuille et quand votre esprit, votre radio intérieure se déclenche, notez en quelques mots ce que votre esprit, votre radio intérieure, vous dit, vous explique, ce qu'elle vous pose comme question et ses commentaires. Nous utiliserons ces informations dès demain.'

WEBSITE

1. Une inscription sur le site internet www.opulse.fr avec un identifiant et un mot de passe
2. La découverte de l'activité du jour
3. Une évaluation de l'activité


C'est fait, je donne mon avis

Quel a été votre ressenti (du moins au plus positif)

☆☆☆☆☆

Quelques mots à partager *

Vous préférez nous dire quelques mots plutôt que de les écrire ?

 Démarrer Pause Stop

Valider mon avis

Je le ferai plus tard

Je ne ferai pas cette activité



- Diminution de la détresse psychologique et de l'auto-critique
- Augmentation du bien-être psychologique et de la compassion (compassion reçue et auto-compassion)



- Diminution de la détresse psychologique et de l'auto-critique
- Augmentation du bien-être psychologique et de la compassion (compassion reçue et auto-compassion)



- Opportunité d'offrir un soutien et une aide flexible et adaptée à l'environnement spécifique des aidants
- Faciliter l'accès, au-delà du statut d'aidant, à la possibilité d'être aidé



- Diminution de la détresse psychologique et de l'auto-critique
- Augmentation du bien-être psychologique et de la compassion (compassion reçue et auto-compassion)



- Opportunité d'offrir un soutien et une aide flexible et adaptée à l'environnement spécifique des aidants
- Faciliter l'accès, au-delà du statut d'aidant, à la possibilité d'être aidé



- Etude pilote en 2023 : comparaison avec un groupe contrôle
- Intégration sur la plateforme pérenne OPULSE fin 2023

Opulse

Un programme de compassion adapté pour les proches-aidants

Merci pour votre attention !

 opulse@univ-lille.fr

