



# **FAMILLE ET AIDANTS FACE A LA MALADIE**

JOURNEE RHONALPINE  
SAMEDI 17/10/2009

# Famille et aidants face à la maladie

---



- **Les problèmes**

Problèmes psychologiques

Problèmes physiques

Vie sociale (travail et loisir)

- **Pour chaque thème**

Comment se pose le problème

Les solutions disponibles

Vos questions

# Problèmes Psychologiques

---



## Sous tendent tous les autres

- **Annonce diagnostique : bouleversement du projet de vie du patient , du conjoint, de la famille**
- **Épée de Damoclès, appréhension de l'avenir, réaction d'isolement**
- **Réactions de l'aidant / réactions du patient**

# Problèmes Psychologiques

---

## FATIGUE PHYSIQUE ET PSYCHOLOGIQUE

### Découragement

- L'aidant lui-même : perte de l'identité caregiver et non plus membre de la famille, perte de la relation initiale
- L'aidant face aux symptômes physiques douleurs etc : sentiment d'impuissance
- L'aidant face à la détresse psychologique du patient
- Irritabilité, surprotection, rancœur, culpabilité, état dépressif



# Problèmes Psychologiques

---



## SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE +++

- Aide psychologique pour le patient et l'aidant peut être nécessaire dès l'annonce du diagnostic
- psychologue / psychiatre séparément ou non
- Pour limiter le sentiment de culpabilité ou d'impuissance de l'aidant .
- Reconnaître le besoin
  
- Mise en place de stratégie coping, reformuler un projet de vie.
- Accepter les aides extérieures pour garder sa place personnelle
- Séjours de répit
- Rôle des associations de patients: échanges avec les familles – APF - ARSEP – ASEP LS – Assn SEP Rhône Ardèche - LFSEP – NAFSEP -

# **Famille et aidants face à la maladie**

## **Problèmes Psychologiques**



### **DISCUSSION**

- **Travail important à faire sur le sentiment de culpabilité ressenti par certains aidants.**
- **Constatation fréquente de l'éloignement de proches suite à l'annonce diagnostique.**
- **Existence de groupes de paroles au sein ou non des associations.**
- **Existence de réunions pour les aidants familiaux dans le cadre de certains Conseil Généraux (exemple en Haute Savoie)**
- **Dans le cadre du Réseau Rhône-Alpes SEP il est demandé**
  - **de mettre en place une consultation patient/aidant auprès d'un psychologue.**
  - **De mettre à disposition, sur le site web par exemple, des informations sur les différents groupes de réunions existants pour les aidants.**
- **Un travail paraît nécessaire sur la création d'un statut pour les aidants.**

# Problèmes Physiques

---



- **Handicap:** charge de travail dans la vie quotidienne
  - Aides pour les AVQ
  - Charge domestique assumée seul(e)
- **Fatigue:** difficile à comprendre surtout au début de la maladie
  - adaptation du mode de vie (réactions d'irritabilité...)

# Problèmes Physiques

---



## Accepter les aides de la part du patient et de l'aidant +++

- **Personnel paramédical**  
IDE, kinésithérapeute, ergothérapeute, aides soignantes
- **Aides au domicile**  
Aide ménagère, travailleuse familiale, auxiliaire de vie, portage des repas à domicile
- **Aménagement du domicile**  
Matériel médical, Télé-Alarme
- **Aides au logements** ALS, APL
- **Structures de soins à domicile**  
SAMSAH, SSIAD, HAD
- **Séjours de répit** en centre de rééducation, maisons d'accueil spécialisées

# Famille et aidants face à la maladie Problèmes Physiques

---



## DISCUSSION

- Ne pas hésiter à avoir recours à un fauteuil roulant. Ce dernier ne doit pas être vécu comme une sanction mais une aide permettant d'augmenter l'autonomie du patient. De ce fait cela élargit le champ des activités du patient et des aidants.
- Des aides peuvent être demandées à la MDPH pour divers aménagements (voiture, fauteuil).

# Problèmes Socioprofessionnels

---



## PROFESSIONNEL

- Poursuite possible ou non de l'activité professionnelle du patient
- Modification possible de l'activité professionnelle de l'aidant : reprise d'activité, arrêt partiel ou total

## SOCIAL

- Recentrage de la place du patient et de l'aidant, au sein de la famille
- Place vis à vis des enfants
- Maintien des relations amicales

## Poursuite des activités professionnelles et de loisir de l'aidant

# Problèmes Socioprofessionnels

---



## **PROFESSIONNEL**

- **Aménagement du poste de travail :  
Médecin du travail**  
Aides financières de AGEFIPH, FIPHFP pour  
l'aménagement des postes
- **Aides financières compensatrice de la  
perte totale ou partielle du travail :  
Assistante sociale**  
Mi-temps thérapeutique  
Pension d'invalidité versée par la Sécurité  
Sociale : 1<sup>ière</sup>, 2<sup>ième</sup>, 3<sup>ième</sup> Catégorie  
Retraite anticipée pour les personnes  
handicapée (retraite à 55 ans)

# Problèmes Socioprofessionnels

---



## **SOCIAL**

- Indemnisation de l'aidant par le Conseil Général :
  - ADPA Aide Départementale Personnalisée d'Autonomie
    - > 60 ans, conjoint ne peut être indemnisé comme aidant familiale
  - PCH : Prestation de Compensation du Handicap (Remplace l'ACTP)
    - < 60 ans ou jusqu'à 75 ans si le handicap est survenu avant 60 ans, conjoint peut toucher « l'indemnisation au titre d'aidant familial »
- Loisirs: aussi bien pour le patient que pour l'aidant
- Garder le plus possible des activités de loisir : cinéma, musée, voyages, relations amicales, etc...
- Eviter le repli, associations de patients, communications par Internet...

**Pour l'aidant : Garder ses activités personnelles sans culpabiliser**

# **Famille et aidants face à la maladie problèmes socioprofessionnels**

---



Une assistante sociale et un médecin du travail  
sont à votre écoute au sein du  
Réseau Rhône-Alpes SEP  
pour vous aider dans vos démarches.

N'hésitez pas à nous contacter.