



FAMILLE ET AIDANTS FACE A LA MALADIE

JOURNEE RHONALPINE
SAMEDI 23/10/2010

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

Famille et aidants face à la maladie

Problèmes Psychologiques



- Besoins et manques constatés
au moment de l'annonce
au cours des étapes de la maladie
- Propositions ?

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 Psychologiques



- Votre opinion
- Votre expérience
- Vos manques
- Vos souhaits
- Pistes d'amélioration

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^{ière}, 2^{ième}, 3^{ième} 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



- Vos expériences
- Les manques constatés
- Vos questions
- Vos souhaits