



Les aidants

à l'épreuve de la maladie

Sommaire

- 1- Être aidant d'une personne atteinte de SEP
- Qu'est-ce qu'un aidant ?
 - Comment devient-on aidant ?
 - Quelles sont les particularités des aidants ?
 - Quels rôles sont amenés à jouer les aidants ?
 - Une expérience de vie

4

10

- 2- Impact de la SEP sur les aidants
- L'impact sur la santé
 - L'impact sur la vie sociale
 - L'impact sur les relations

- 3- Faire face au mieux et éviter les écueils
- Les stratégies d'adaptation au plan individuel
 - L'adaptation familiale
 - Comment aider au mieux ?
 - Prévenir ou réduire l'épuisement des aidants
 - Ce qu'il faut retenir

18

24

- 4- Du côté de la loi
- Comment salarier un aidant familial avec la PCH ?
 - Comment dédommager un aidant familial avec la PCH ?
 - Qui paie l'aidant familial ?
 - Des leviers pour les aidants en activité : des congés spécifiques



Être aidant d'une personne atteinte de SEP

6 BESOINS EXPRIMÉS PAR LES AIDANTS :

1. Comprendre et pouvoir se repérer
2. La reconnaissance
3. Du temps pour soi
4. Accompagnement : soutien psychologique...
5. Soutien financier
6. Aides concrètes

Proches aidants :

qui sont-ils ?

Être aidant au quotidien, c'est revoir ses rythmes de vie et examiner ses caractères propres. Les aidants sont :

- des **conjoints** (44 %),
- des **ascendants** (13 %) ou **descendants** (21 %), des **amis** ou des **voisins**,
- des **femmes** le plus souvent (57 %), qui vivent avec leur proche en difficulté de vie (50 %).

- 46 % des aidants **travaillent**,
- 33 % sont **retraités**,
- 10 % des aidants sont âgés de **75 ans et plus**.

- L'aide apportée varie de **quelques heures** à **70 heures** par semaine.

Source : Klésia - guide « Être aidant au quotidien »

La sclérose en plaques (SEP), maladie neurologique chronique qui touche des adultes jeunes, bouleverse d'emblée la vie de la personne malade mais affecte aussi celle de ses proches. Certains de ces derniers, principalement des membres de la famille, peuvent alors être amenés à devenir des « aidants ».

Les aidants familiaux assument aujourd'hui des responsabilités de plus en plus larges. Ils sont parfois à leur tour fragilisés émotionnellement et fatigués physiquement. Les reconnaître dans leur nouveau rôle est une nécessité.

Ce livret tente de décrire le très grand éventail des situations que les aidants peuvent rencontrer et des stratégies pour y faire face. Il convient de nuancer, de préciser que **tous les aidants ne vivront pas toutes les situations** et qu'ils pourront même rapporter d'autres témoignages, vivre d'autres expériences, trouver d'autres stratégies...

Qu'est ce qu'un aidant ?

En 2021, 9,3 millions de personnes accompagnent et entourent au quotidien un proche dépendant, malade ou en situation de handicap.

Il peut s'agir aux yeux de la loi :

- du conjoint,
- du partenaire avec qui la personne âgée en perte d'autonomie a conclu un pacte civil de solidarité ou de son concubin,
- d'un parent,
- d'un allié ou d'une personne résidant ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, comme un voisin ou un ami, qui lui apporte son aide pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne de manière régulière et fréquente, et à titre non professionnel.

Les proches aidants peuvent bénéficier d'aides comme l'allocation journalière du proche aidant, d'une aide au répit ou de programmes de formation...

L'aidant est dit « informel » quand il a spontanément apporté son aide afin de pallier les déficits. Il est dit « naturel » par opposition à « professionnel ». Quand plusieurs personnes se partagent ce rôle (conjoint et enfants, par exemple), l'aidant dit « principal » est celui qui assure le lien et coordonne les actions des aidants professionnels.

La loi ne définit pas précisément le statut des aidants naturels. L'aidant y est présenté comme « la personne entretenant avec l'intéressé des liens étroits et stables » (*art. 11 du Code de la santé publique*). Après avoir mis l'accent sur la proximité familiale, c'est dorénavant la confiance de la personne vulnérable qui fonde le lien et définit l'aidant plus que son appartenance familiale : la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des personnes malades fait ainsi apparaître la notion de « tiers désigné par le patient », avatar de la « personne de confiance ».

Le rôle de l'aidant est d'aider le malade à rester autonome le plus longtemps possible, à retrouver une continuité dans ses projets de vie mais aussi dans l'image qu'il a de lui-même. Face à l'expérience de la maladie, l'aidant peut contribuer à restaurer le sentiment de permanence et à redonner du sens, en favorisant le maintien des liens et en protégeant l'estime de soi.

Stratégie « Agir pour les aidants 2020-2022 et 2023-2027 »

Faisant suite à la stratégie nationale initiée en 2020, le gouvernement a dévoilé en octobre 2023 six nouveaux engagements en faveur des aidants. Ces engagements concernent, entre autres, le répit pour les aidants, la création d'un interlocuteur unique via une plateforme dédiée, le renforcement des nouveaux droits, l'ouverture de la VAE (validation des acquis de l'expérience) aux aidants, l'amélioration de l'accès aux bourses pour les étudiants aidants et un repérage accru des aidants.



Être aidant n'est pas une position absolue et définitive.

Comment devient-on aidant ?

On ne naît pas aidant, on le devient.

Quand la maladie surgit dans une famille, chacun réagit en fonction de sa personnalité, de son histoire propre, de la place qu'il tenait jusqu'alors au sein du système familial. La maladie interroge individuellement le fonctionnement de chacun mais aussi globalement l'identité familiale.

Comment gérer cette crise ?

C'est ici qu'intervient le « mécanisme de désignation » : l'un des membres de la famille est implicitement ou explicitement désigné « aidant » de la personne malade. À partir de ce moment-là, son rôle va consister à préserver l'homéostasie familiale, c'est-à-dire à subvenir aux besoins de maintien d'un équilibre suffisant pour que la famille puisse perdurer et réduire son angoisse. Sa disponibilité sera vécue comme naturelle par les autres membres de la famille.

D'où l'adoption fréquente par les aidants d'une position ambivalente : quel que soit leur désir propre, il est important pour eux de prouver leur capacité à aider pour lutter contre le risque de disqualification.

Et une fois désigné « aidant », le reste-t-on toujours ?

Être aidant n'est pas une position absolue et définitive. Une fois entré dans cet engrenage, il est difficile d'en mesurer d'emblée l'ensemble des conséquences. Souvent, inconscient au départ de la charge qu'il a endossée, l'aidant va se positionner peu à peu dans son rôle à travers une succession de délégations d'actes et de responsabilités. Il va se trouver progressivement amené à prendre en charge de plus en plus d'aspects de la vie quotidienne, à être de plus en plus sollicité par la maladie de son proche.

Certaines personnes vont se trouver écrasées par l'ampleur d'un rôle derrière lequel elles disparaîtront, tandis que d'autres sauront accepter leurs limites, se préserver et mettre en place des relais, voire passer le flambeau.

Dans la SEP, l'aidant peut tout aussi bien être la mère ou le père, le (ou la) conjoint(e), un des enfants adultes ou adolescents, un ami, un voisin...

Quelles sont les particularités des aidants ?

La sclérose en plaques est une maladie qui touche des adultes jeunes, en pleine construction professionnelle et familiale. Il n'y a pas toujours de conjoint sur qui se reposer : la personne atteinte est parfois encore étudiante, célibataire au moment où le diagnostic est posé.

Et même quand la personne vit en couple, la maladie peut être la première vraie épreuve à laquelle elle est confrontée. Les enfants, s'ils existent, sont parfois encore trop jeunes pour remplir une telle mission.

Quels rôles sont amenés à jouer les aidants ?

La SEP étant une maladie chronique et évolutive, le rôle de l'aidant peut être amené à changer au fil de sa progression.

- **Au décours du diagnostic**, l'aidant aura surtout un rôle de soutien psychologique : il lui faudra soutenir moralement la personne atteinte face au risque de dépression réactionnelle après l'annonce de la maladie. Il pourra aussi l'aider à relayer les informations d'ordre médical auprès des autres membres de la famille.
 - o **La dépression** correspond à la phase de la prise de conscience de tout ce que le malade a perdu, tant au plan individuel que collectif, réel que fantasmatique.
 - o **Informers ses proches** du diagnostic est souvent une étape difficile, délicate. La décision d'informer les proches, qu'il s'agisse du conjoint, des enfants, de ses propres parents, appartient au malade. Mais comment s'y prendre ? Quelles vont être les réactions familiales ? Le plus souvent, la personne atteinte de la maladie souhaite informer elle-même mais exprime le besoin d'être aidée et soutenue dans cette démarche.
- **Lorsque la maladie se présente sous sa forme inflammatoire avec la survenue de poussées**, l'aidant va notamment jouer un rôle :

- o **pour affronter l'imprévisibilité** de la maladie qui nécessite une adaptation continue, avec toute la charge anxieuse que cela induit ;
- o **pour éviter la tentation du repli sur soi** et sur la famille, la diminution des sorties afin de ne pas se confronter au regard de l'autre et de dissimuler les signes de la maladie.

- **Lorsque le handicap s'installe, l'aidant peut contribuer à gérer :**
 - o au plan matériel, **l'impact financier** de la maladie, qui entraîne une diminution des revenus donc une restriction du train de vie ;
 - o la remise en question du **statut socioprofessionnel** : passage à un temps partiel ou arrêt de la vie professionnelle ;
 - o la restriction des **possibilités d'échanges et de rencontres**, les déplacements compliqués par la maladie et la non-accessibilité de certaines destinations. L'isolement est renforcé par le délaissement de la part des personnes saines qui ne comprennent pas toujours la maladie ou la craignent (notion de maladie honteuse, risque fantasmé de contagion) ;
 - o **l'incapacité au quotidien** : difficultés pour se laver, s'habiller, se nourrir... Pour le malade, accepter l'aide d'autrui pour les gestes de la vie quotidienne est une épreuve et suscite souvent un sentiment de honte qui se traduit par de l'agressivité, des reproches. La situation est également difficile pour l'aidant non professionnel qui peut se sentir incompétent ou débordé.



Une expérience de vie

Accompagner un proche atteint de sclérose en plaques peut être une expérience marquante sur le plan humain, émotionnel, physique et social.

Cantonner cet investissement à un amoncellement de tâches fastidieuses ou à un envahissement progressif serait éminemment réducteur : l'implication quotidienne peut aussi se transformer en **enrichissement réciproque**, via la découverte de compétences jusqu'alors ignorées, et en ouverture personnelle grâce à une amélioration de la connaissance de soi et de l'autre.

L'aidant se trouve ainsi **grandi et valorisé** narcissiquement par cette expérience forte qui lui fait entrevoir de **nouvelles valeurs existentielles**.



Impact de la SEP sur les aidants

Entre liens et épreuves :

l'impact familial de la maladie

L'impact de la maladie dans la sphère familiale est **déterminé par un faisceau de relations complexes** entre les facteurs socioculturels, l'attache individuelle et les relations entre le patient et l'aidant ainsi que les modalités de communication entre eux.

Il est également dépendant de **facteurs liés à la sévérité de la maladie** : présence ou non de troubles cognitifs, de troubles du comportement, niveau de dépendance, nombre d'heures quotidiennes consacrées à l'aide et durée en années.

Il est enfin dépendant de **facteurs liés directement à l'aidant** : son âge, son état de santé, sa capacité d'adaptation, l'expérience personnelle qu'il a de la maladie, son état psychique antérieur, son inscription dans la vie sociale, sa capacité à demander de l'aide.

Mais quelle que soit **l'ampleur de cet impact**, les soins apportés à la personne malade ne seront pas sans effet sur la santé, le bien-être et la qualité de vie de l'aidant. À son tour, celui-ci peut être confronté à différents risques de fragilisation.

Leur identification est capitale pour lui permettre d'y faire face et de les surmonter le plus efficacement possible.

L'impact sur la santé

► Le risque de dépression

De nombreux aidants se disent affectés moralement par leur vécu de la situation. En réalité, leur état psychique dépend essentiellement de la qualité du travail de deuil qu'ils parviennent à effectuer, tant au plan individuel que familial. Ainsi, lorsqu'on observe une fixation douloureuse et répétitive sur ce qui est perdu, le travail de deuil se trouve peu à peu compromis et c'est alors que surgit le risque de voir la dépression s'installer.

Les personnes affectées sont alors agitées de divers sentiments : la honte liée à l'atteinte de leur image, la culpabilité (se traduisant par des ruminations en rapport avec la recherche d'une responsabilité, d'une faute commise...), l'injustice (« qu'est-ce qu'on a fait pour mériter ça ? »), la colère (vis-à-vis du corps médical jugé insatisfaisant ou vis-à-vis des autres familles en bonne santé), l'agressivité, le chagrin ou encore l'impuissance.

Lorsqu'ils traversent cette phase, le conjoint ou les enfants des patients rapportent une impression de « vie gâchée », « foutue », se plaignent de projets de vie en déroute : « On avait prévu d'aller faire un trek, cela fait des années qu'on s'y prépare, je n'ai pas envie de renoncer à tout ça » ; « Mon fils devait reprendre ma société, qu'est-ce qu'on va devenir ? ». L'aspect chronique de la maladie, et plus spécifiquement l'évolution rémittente d'une maladie comme la SEP, entretient un mouvement répétitif de ces différentes périodes, avec un risque au final d'épuisement psychique. La mobilisation de stratégies d'adaptation efficaces est dès lors essentielle.

► Le risque émotionnel

La SEP ne se présente pas comme une maladie prévisible et stable. Les patients mais aussi leurs aidants sont régulièrement confrontés à des situations inattendues qu'ils peuvent vivre comme déstabilisantes voire menaçantes.

Au désagrément des symptômes présents s'ajoute donc la crainte de ceux qui risquent de surgir un jour. Ainsi, la peur d'un déclin cognitif, d'un dysfonctionnement sexuel, la menace de l'intégrité physique et d'un déséquilibre

émotionnel s'accompagnent d'une sensation d'impuissance pour modifier le cours évolutif de l'affection. Tout comme chez les patients, cette crainte va alimenter chez les aidants un stress récurrent.

De manière chronique, ces derniers sont ainsi confrontés à deux types de « stressseurs » :

- les stressseurs qui découlent directement de l'aide apportée au malade : la quantité de temps passée à apporter des soins, la nature même des soins.
- les stressseurs qui sont liés aux conséquences de l'investissement dans ce rôle : le manque de temps disponible pour les loisirs, la perte de liens sociaux, le désinvestissement professionnel...

La présence récurrente de ces stressseurs, associée à l'imprévisibilité de la maladie, contribue à la fragilisation émotionnelle des aidants, qui sont donc confrontés à un risque aggravé de troubles anxieux.

► Les risques physiologiques

En lien avec cette anxiété aiguë ou chronique, le sommeil des aidants est souvent perturbé, peu réparateur, les amenant à consommer davantage de somnifères et psychotropes. Les aidants sont plus fatigables du fait des soucis, du manque de répit et de la vigilance accrue. Il est noté aussi chez eux une résistance immunitaire diminuée, un risque cardiovasculaire augmenté.

Enfin, préoccupés avant tout par le suivi des soins et le maintien de la qualité de vie de la personne malade, les aidants négligent souvent leurs propres besoins de santé et tardent à les exprimer auprès des médecins. La plupart considèrent qu'ils ne vont pas consulter leur médecin aussi souvent qu'ils le souhaiteraient : ils tendent, par manque de temps, à différer, voire à renoncer à une consultation, à une hospitalisation ou à un soin pour eux-mêmes.

► Le risque d'épuisement

Les aidants de personnes atteintes de SEP peuvent être fragilisés par l'évolution au long cours de la maladie. Son caractère chronique les mobilise de manière croissante. Au fil des années, la charge de travail peut alors devenir contraignante. L'épuisement physique et la fatigue morale sont les principales conséquences négatives associées au rôle d'aidant. Les aidants finissent eux aussi par avoir besoin de soutien, mais ils sont souvent paradoxalement réticents aux offres d'aide de la part des professionnels. Habités à apporter leur aide, ils pensent rarement à en demander pour eux-mêmes. Il est pourtant primordial pour tout aidant de prendre soin de lui car quand il s'effondre, l'importance de sa tâche s'impose alors avec d'autant plus de violence au reste de l'entourage.

L'impact sur la vie sociale

La SEP peut être directement et indirectement responsable d'une perte de travail et/ou de revenus. Ces pertes touchent les aidants : à la fois au plan financier (par exemple, si le malade contribuait significativement aux ressources du foyer) et au plan professionnel : du fait de l'imprévisibilité de la maladie ou à cause de la perte d'autonomie qui accompagne sa possible aggravation, les aidants familiaux peuvent ainsi être amenés à interrompre momentanément leur activité, à réduire



leur temps de travail, à répéter les périodes d'absence voire à cesser leur activité professionnelle.

L'aidant, lorsqu'il s'agit du conjoint, doit veiller à conserver un lien social avec son entourage personnel comme son environnement professionnel afin de maintenir son équilibre psychologique. Il sera important pour lui de ne pas perdre l'estime de soi et d'avoir des projets.

L'impact sur les relations

► Le risque conjugal

Comme toute maladie chronique, la SEP induit une césure dans la vie du couple : désorganisation des habitudes de vie, parfois réduction de la vie sociale, problèmes de communication (interdits implicites), problèmes sexuels...

L'annonce de la maladie est le traumatisme inaugural. Ensemble, le malade et son conjoint peuvent commencer par vouloir rejeter cette réalité traumatisante. L'incrédulité s'accompagne d'un sentiment d'irréalité. Après la phase de choc liée à l'annonce de la maladie s'instaurent peu à peu des mécanismes d'ajustement, dans un contexte d'anxiété et d'incertitude par rapport à l'avenir que renforce l'évolutivité de la maladie. La maladie impose au plan matériel un surcroît de tâches et au plan relationnel une redistribution des responsabilités, parfois un renversement des rôles. En révélant ou ravivant des conflits, elle met la cohésion en question. Elle fait surgir de nombreuses angoisses qui accroissent le sentiment d'insécurité affective : angoisse de séparation, angoisse de mort.

Parfois, l'aidant ne parvient pas à s'ajuster suffisamment rapidement à la nouvelle donne. Il risque alors d'éprouver un sentiment de culpabilité. L'aidant se reproche ses faits et gestes en matière d'aide (son irritabilité, son énervement). Il a le sentiment de ne pas avoir fait suffisamment, de ne pas avoir bien fait ou d'en avoir trop fait (entrave à la liberté du malade).

Les éventuels troubles de l'humeur du malade ne font alors que renforcer le sentiment d'incompétence, la souffrance affective de l'aidant. Ce dernier peut aussi se sentir fragilisé : il éprouve un sentiment de perte de repères, une sensation d'impuissance, une anxiété face au regard des autres voire un sentiment de honte.

Il est capital de trouver un nouvel équilibre dans la relation pour maintenir la qualité de cette dernière.

► Le risque familial

Toute famille fonctionne comme un système régi par des lois qui lui sont propres et qui définissent la place de chacun ainsi que les échanges entre les membres. Chacun joue un rôle bien spécifique dans le scénario familial et la distribution des

rôles s'y est faite le plus souvent à l'insu des uns et des autres.

La maladie qui fait irruption dans le système familial bouscule l'équilibre établi. Par exemple, le parent malade se sent dorénavant impuissant à maintenir pleinement son rôle alors qu'il est affaibli physiquement et psychologiquement ; l'autre parent, se sentant abandonné, peut lui en vouloir. Autre exemple : le malade ne se sent plus légitime pour conserver son autorité parentale, il est incapable de supporter la dévalorisation de son image sociale et va alors être tenté d'impliquer les enfants en tant qu'aidants en les laissant endosser des responsabilités démesurées, ce qui peut générer des tensions familiales.

Comme dans tout moment de crise, le système doit se transformer et ces transformations peuvent susciter des résistances (par exemple, des attitudes plus agressives ou au contraire plus passives).

Pour parvenir à un nouvel équilibre, trouver une nouvelle organisation satisfaisante, la famille va éprouver ses capacités à s'adapter au changement.

La façon dont la famille vivait avant la maladie influence son mode d'adaptation :

- une structure familiale souple et ouverte est aisément adaptable. Elle parvient à se réorganiser en intégrant la maladie, sans dysfonctionnement majeur. La vie de la famille n'est pas entièrement sacrifiée pour la personne malade, chacun est attentif à ses propres besoins et peut continuer à s'engager dans des activités en dehors du cercle familial.

L'adaptation est dite satisfaisante quand la vie de la famille n'est pas totalement dévolue à la personne malade, que chacun peut s'investir dans des activités propres, que l'information sur la maladie circule librement.

- en revanche, les familles fonctionnant avec un système rigide et fermé risquent de générer un processus lui-même pathogène : soit le malade est rejeté, ne trouve plus sa place et est exempté de ses responsabilités quotidiennes alors qu'il en est encore capable, soit la maladie devient le ciment indispensable dont la disparition pourrait mettre le couple en péril.

La maladie va progressivement remettre en question l'ensemble du mode de fonctionnement familial antérieur et modifier les places de chacun au sein de la famille.



Les difficultés d'adaptation se manifestent par l'expression de craintes irraisonnées, l'impossibilité de parler de la maladie, l'irritabilité, le ressentiment, l'indifférence, un manque d'intérêt pour la compréhension de la maladie, du rejet, de la stigmatisation, la difficulté à accepter de l'aide extérieure.

► Le risque de divergences et de conflits

La maladie marque l'ensemble de la famille. Mais les vécus et les cheminements seront propres à chacun, en fonction de sa personnalité, de la qualité de son environnement affectif (le soutien des amis, la dynamique du couple...) ou encore de ses compétences d'ouverture sociale.

Ainsi, certaines personnes se replieront sur elles-mêmes tandis que d'autres auront tendance à s'oublier pour se consacrer entièrement au malade. Certains seront à fleur de peau tandis que les autres mettront un point d'honneur à ne plus montrer leurs émotions. Ces réactions vont logiquement avoir une incidence sur les modalités de communication au sein de la famille ainsi que sur ce qui sera dorénavant dit, évité ou même tu.

Une fois que la famille aura surmonté le choc de l'annonce, les symptômes dits invisibles de la maladie, comme la fatigue ou les dysfonctionnements cognitifs ou émotionnels, contribueront à leur tour significativement aux possibles dysfonctionnements relationnels. Ils sont parfois plus anxiogènes que les troubles physiques car beaucoup plus difficiles à comprendre et à repérer par les proches.

► Les risques de surprotection ou de fuite

L'aidant, animé de trop bonne volonté, peut être tenté d'aller au-delà de son rôle. Il risque de verser dans la surprotection, alimentant par là même la disqualification du patient.

L'hyper-protection peut résulter :

- d'une dysfonction dans la communication des familles (dans les familles où domine une tendance à l'hyper-cohésion et à l'enchevêtrement),
- d'une mauvaise information sur les véritables capacités du patient, qui contribue alors au développement d'une croyance subjective erronée sous-tendue par une inquiétude envahissante. Si le patient craint d'envisager sa propre dégradation ou est envahi par l'angoisse d'être abandonné, il peut non intentionnellement ne pas transmettre correctement certaines informations à ses proches. Il est dès lors fréquent que les aidants ne disposent pas des indications médicales propres à favoriser leur positionnement par rapport au malade.

L'aidant trop soumis peut, pour sa part, être tenté de se soustraire par la fuite aux exigences élevées que le patient peut s'efforcer d'imposer au nom de son statut de malade.

► Le risque de « maltraitance »

Il n'est pas facile d'être aidant sur la durée. Au fil du temps, l'aide initialement productive et empreinte de bienveillance peut même se révéler pernicieuse et finir par se retourner en son contraire.

Ainsi l'aidant épuisé, aigri, usé, peut être amené bien malgré lui à des actes de maltraitance, d'une manière active (paroles dévalorisantes, absence de soins appropriés) ou passive (retard pour aider la personne tombée à se relever, non-signalement de ses difficultés aux aidants professionnels...).



Faire face au mieux et éviter les écueils

Des clefs existent
pour soulager
l'aidant et trouver de
nouveaux repères.

Vers une aide efficace :

réflexions sur l'accompagnement des personnes atteintes de SEP

Aider une personne atteinte de sclérose en plaques est une entreprise qui engage la responsabilité. Elle nécessite donc d'être pensée en amont pour espérer pouvoir répondre pleinement à ses objectifs et être menée correctement à son terme.

Les stratégies d'adaptation au plan individuel

L'existence de la maladie met le patient et sa famille dans une position identique à celle de victimes d'une agression. En réponse à cette agression, des stratégies dites d'adaptation ou de coping peuvent donc être mises en œuvre.

La notion de stratégie de coping est issue du modèle interactif du stress développé par Lazarus et Folkman en 1984. Ce modèle étudie la façon dont le sujet essaie de faire face à un événement menaçant. Pour ce faire, celui-ci va mobiliser un ensemble d'opérations dont le but est de réduire ou supprimer l'angoisse. La mobilisation des stratégies de coping permet de diminuer l'impact de l'événement sur l'équilibre physique et psychique et de maintenir une adaptation psycho-sociale.

Plusieurs types de stratégies de coping sont décrits, parmi lesquels :

- la stratégie **centrée sur le problème**, qui est mobilisée quand les difficultés peuvent être concrètement résolues ;
- la stratégie **centrée sur l'émotion**, qui a pour but de diminuer la tension émotionnelle dans le cas où la situation ne peut être modifiée ou maîtrisée. Elle mobilise donc les capacités d'auto-adaptation. Un exemple de ce type de stratégie est le positivisme, c'est-à-dire voir le bon côté des choses (« finalement,

maintenant, ma femme est davantage à la maison qu'avant, elle passe plus de temps avec les enfants ») ;

- la stratégie **centrée sur le support social**, qui correspond à une recherche d'aide extérieure pour partager ses préoccupations ; c'est une attitude active d'ouverture vers l'autre. Elle peut se traduire par un militantisme actif dans des associations ;
- enfin, la stratégie **centrée sur l'évitement**, qui correspond à la recherche de distraction pour éviter d'affronter directement le problème.

L'adaptation familiale

La contribution de la famille au processus d'adaptation varie grandement. En effet, ce ne sont ni les symptômes, ni la sévérité du handicap qui influencent les modes d'adaptation. C'est surtout la façon dont vivait la famille avant l'annonce du diagnostic, la façon dont elle a fonctionné depuis et en particulier résolu les crises. La **mobilisation des compétences familiales en termes d'adaptabilité** est aussi fonction d'une meilleure communication sur la maladie. La question se pose alors de savoir :

- **comment informer les enfants ?** Il n'y a pas de réponse univoque. Certains parents tendent à garder la maladie secrète pour éviter les angoisses chez leurs enfants. Dans les faits, le silence, le mensonge, se révèlent bien plus angoissants que la réalité expliquée à un niveau qu'ils peuvent comprendre. Les enfants risquent de penser que leurs parents vont mourir, ils peuvent se sentir exclus, voire coupables s'ils imaginent être la cause de l'affection ou de son aggravation.
- **jusqu'où les impliquer ?** Il n'est pas aisé de trouver le juste milieu. Alors que certains parents surprotègent leurs enfants, d'autres les impliquent excessivement en les inscrivant dans une démarche d'adulte mature. Il est à noter cependant que les enfants sont plus impliqués par les troubles émotionnels des parents, voire les climats de tension dans la maison, que par les difficultés liées au handicap de leurs parents malades.

Comment aider au mieux ?

Le plus important n'est pas de donner l'aide maximale, mais de donner l'aide appropriée, ajustée aux besoins réels de la personne aidée.

Voici quelques suggestions pour tenter de **remplir au plus juste son rôle d'aidant** :

- **circonscrire sa mission** : pour aider le malade à rester autonome, l'encourager à exécuter tous les gestes et activités dont il est capable. Par ailleurs, la personne aidée doit décider elle-même du type d'aide dont elle souhaite bénéficier ou non, sous peine d'être infantilisée ou humiliée ;
- **prendre la mesure de son engagement** en s'interrogeant sur les raisons qui ont motivé la décision d'être aidant et sur les nouvelles tâches qu'il faudra dorénavant assumer, en analysant ses capacités physiques et émotionnelles à court et à long terme ;
- **prendre aussi soin de soi** en restant attentif aux manifestations de son propre corps (lombalgies, irritabilité...), en s'accordant sans culpabilité des temps de répit ;
- **structurer, organiser les tâches** pour éviter de se sentir dépassé par leur ampleur ;
- **identifier les priorités** et les urgences ;
- **préserver les échanges** : avec le malade, certes (ses besoins, ses désirs peuvent évoluer au fil du temps), mais aussi avec l'extérieur (pour s'aérer l'esprit ou partager des expériences, identifier des relais).

Prévenir ou réduire l'épuisement des aidants

Lorsqu'on les interroge, les aidants en souffrance se plaignent essentiellement :

- du **manque d'information** (sur la maladie, ses symptômes, son évolution),
- des **difficultés pour obtenir de l'aide**, de l'isolement, de l'absence de personnes ressources,
- du **sentiment d'être incompris**, non reconnu dans leur rôle,
- du **sentiment d'impuissance** face aux troubles cognitifs et aux troubles du comportement.

► Pour les aider, plusieurs propositions peuvent être formulées

- **Une intervention personnalisée.** Au vu de la grande hétérogénéité des profils et des situations, il est important d'évaluer chaque aidant afin de comprendre sa situation, ses besoins et ses préoccupations avant de proposer des solutions thérapeutiques qui soient acceptables et efficaces. Cette évaluation peut être faite dans le cadre des réseaux de santé spécialisés dans la SEP, chargés de la coordination des soins et de la promotion d'actions de prévention, de sensibilisation et d'information auprès des patients, de l'entourage et des professionnels. L'équipe de soins à l'hôpital peut également orienter l'aidant si besoin.
- **Une intervention précoce.** Comme pour les autres pathologies chroniques, les aidants des patients SEP sont sollicités sans toujours avoir été préparés à cela. Ils auraient donc besoin d'un accompagnement précoce à visée préventive, dans l'objectif de favoriser l'adaptation ultérieure aux différentes



phases de la maladie. L'objectif d'une intervention précoce est de modifier d'emblée leur représentation de l'aide professionnelle (ou « formelle ») : rendre les services proposés par les diverses associations plus familiers, gommer l'image d'interventions envahissantes, culpabilisantes, qui volent leur rôle aux aidants familiaux. C'est un passage nécessaire pour que l'aidant puisse imaginer avoir lui-même recours à une aide extérieure autrement que dans l'urgence ou en ultime recours, lorsqu'il est consumé par sa tâche.

- **Une intervention informative et éducative.** Plus l'aidant est informé, plus il lui est aisé de prendre des décisions et de préparer l'avenir. De plus, une meilleure connaissance de la maladie et de ses effets sur le patient mais aussi des informations sur les aides et les structures existantes permet d'éviter les malentendus, d'anticiper les moments de lassitude et donc de diminuer les tensions relationnelles avec le malade.
- **La reconnaissance des besoins de soutien psychologique.** Dans le contexte de fragilisation psychique qu'induit la maladie, l'accompagnement thérapeutique vise à dégager et à soutenir les liens qui persistent entre l'aidant et le patient, en validant ce qui est vécu de part et d'autre. Il crée un espace où peuvent s'élaborer la reconnaissance et l'expression des émotions mises en jeu (colère, tristesse, culpabilité...) et du rôle de l'aidant.
 - o **Thérapies individuelles, conjugales ou familiales.** Le but de la psychothérapie de soutien est de soulager la détresse de l'aidant. Elle amène à renforcer ses capacités adaptatives et à l'aider à intégrer une nouvelle réalité. Être écouté, se confier, restaurer son estime de soi, reformuler le projet de vie permet d'ouvrir de nouvelles perspectives positives. Le suivi de l'ensemble de la famille dans le cadre de ces thérapies aura pour objectif de mieux comprendre comment la maladie a un sens et une fonction dans le système familial, mais aussi d'anticiper et de tenter de désamorcer les tensions prévisibles.
 - o **Sophrologie/relaxation** : les thérapies psychocorporelles sont adaptées aux particularités de chacun. Elles visent à acquérir une meilleure connaissance de soi et donc un meilleur contrôle des réponses physiologiques et émotionnelles au stress.
 - o **Groupes de paroles.** Leur objectif est de permettre aux aidants de sortir de l'isolement, de restaurer du lien social, de partager leurs difficultés avec d'autres personnes concernées. Ils travaillent sur le ressenti, le vécu des difficultés de chacun dans un espace de compréhension. De fait, ces dispositifs peuvent être efficaces pour les proches, qui y trouvent un espace d'écoute et d'expression de leurs peurs et de leurs doutes. Ils peuvent contribuer à les aider à dépasser un éventuel déni du handicap ou de la maladie. Attention toutefois aux attentes qui peuvent être divergentes : rencontrer d'autres aidants dans la même situation, échanger des conseils pratiques, rechercher du réconfort...

- o **Groupes psycho-éducatifs** : ces programmes sont construits avec un matériel abordant les situations concrètes du quotidien, les symptômes, l'évolution de la pathologie, les idées reçues, les aides possibles...

- o **Groupes d'éducation thérapeutique du patient** : ces programmes intègrent les aidants. Ils amènent de l'information sur la maladie, des échanges avec d'autres malades, d'autres aidants et des professionnels de santé. Ils ont lieu à l'hôpital ou dans les réseaux de soins.

- **L'organisation du remplacement de l'aidant.** Ce remplacement peut prendre diverses formes : la suppléance, pour préserver sa vie personnelle ; le besoin de répit, pour bénéficier de temps de pause (accueil temporaire, remplacement au domicile, séjours dans des centres adaptés...) ; ou encore le renfort ponctuel, pour apporter des réponses aux situations de crise ou d'urgence.



Ce qu'il faut retenir

Les proches des personnes atteintes de sclérose en plaques sont de plus en plus sollicités pour accompagner, soutenir et aider les malades, compenser les déficits et gérer les effets de la maladie au quotidien. C'est leur dévouement qui permet de réduire son impact négatif tant au plan individuel, familial que social.

Aider les aidants à exprimer leurs craintes, à acquérir savoirs techniques et compétences relationnelles en vue de trouver les solutions les plus adaptatives est un élément essentiel d'une prise en charge compréhensive et intégrative de cette maladie. C'est également la condition de la reconnaissance et de la valorisation de leur investissement.

C'est enfin un enjeu de santé publique puisqu'il est avéré que les aidants sont, à terme, à plus haut risque d'état dépressif, d'anxiété et de problèmes d'image de soi. Il s'agit donc d'un défi majeur dont se saisissent les politiques publiques de la santé et de la famille, mais aussi chacun de nous, individuellement.

C'est grâce à cette mobilisation commune que les aidants pourront exister en toute légitimité aux yeux de la société et ainsi assumer pleinement leur rôle tout en continuant à vivre leur propre vie.



Du côté de la loi

L'aidant familial, pilier discret mais indispensable de nos vies, offre son soutien sans autre rétribution que le lien du cœur. Il se voit parfois rétribué selon les lois en vigueur et le lien familial.

Les différents visages

de l'aide familiale : comprendre les nuances de la rémunération selon la nature de l'aide et le lien familial

L'aidant familial est une personne qui vient en aide à titre non professionnel pour les activités de la vie quotidienne.

Cette aide peut prendre plusieurs formes :

- soins,
- accompagnement,
- démarches administratives,
- veille,
- soutien psychologique,
- activités domestiques...

Salarié ou dédommager un aidant familial, en ayant recours à une aide, dépend de la nature de l'aide (ici, PCH) et du lien familial avec l'aidant.

Comment salarier un aidant familial avec la PCH ?

Application de l'article L. 245-12 du Code de l'action sociale et des familles.

En cas d'attribution de l'« aide humaine » de la prestation de compensation du handicap (PCH), l'aidant familial **peut être salarié** pour les services qu'il apporte à la personne en situation de handicap **sous les conditions suivantes** :

- que **l'aidant familial n'ait pas fait valoir ses droits** à la retraite et qu'il ait cessé ou renoncé totalement ou partiellement à une activité professionnelle pour être employé par la personne handicapée ;
- que **l'état de la personne en situation de handicap** nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels de l'existence et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne.

La personne handicapée peut alors utiliser le montant versé au titre de l'aide humaine dans le cadre de la PCH **pour salarié son conjoint, son concubin, la personne avec laquelle elle est pacsée ou un obligé alimentaire du premier degré** (article D. 245-8 du Code de l'action sociale et des familles), c'est-à-dire enfants et parents. Elle va salarier l'aidant familial, le plus souvent en utilisant le CESU car cette méthode simplifie les démarches administratives.

À noter : L'aidant familial doit déclarer les sommes perçues aux impôts au titre des revenus.

Si l'aidant familial ne peut pas être salarié, il pourra être dédommagé.

Comment dédommager un aidant familial avec la PCH ?

Application de l'article L. 245-12 du Code de l'action sociale et des familles.

Selon l'article précité, l'« aide humaine » de la PCH peut être utilisée pour « dédommager un aidant familial qui n'a pas de lien de subordination avec la personne handicapée, au sens du Code du travail ».

Selon le Code de l'action sociale et des familles, l'aidant familial peut être dédommagé s'il est « le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne en situation de handicap ou de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide » (article R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles).

Pour être dédommagé au titre de la PCH, il faut alors adresser un courrier à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) avec l'identité de l'aidant familial et son lien avec la personne qu'il accompagne.

Il faudra aussi **être déclaré auprès de l'Urssaf** pour régler les cotisations.

Sont exonérées de CSG et affranchies d'impôt les sommes perçues à titre de dédommagement par les aidants familiaux.

Qui paie l'aidant familial ?

Dans tous les cas (salarial ou dédommagement), c'est **le proche en situation de handicap qui rémunère l'aidant familial**.

- **Dans le cas du salariat**, le proche est ainsi un particulier employeur. Le montant de l'aide humaine avec la PCH permettant de rémunérer l'aide à domicile est actuellement de 16,45 euros par heure (ndlr : tarif en date d'avril 2024). Ce montant peut varier en fonction des soins apportés à l'employeur en situation de handicap.
- **Dans le cas du dédommagement**, c'est une somme d'argent et non un salaire qui est versé. Son montant est calculé sur la base de 50 % du Smic horaire net applicable aux emplois familiaux, soit 4,39 euros de l'heure ou

6,59 euros de l'heure si l'aidant familial réduit ou abandonne son activité professionnelle (ndlr : tarifs en date d'avril 2024).

- **Troisième situation** : si on ne perçoit pas la PCH, on peut rémunérer une aide à domicile dans le cadre des services à la personne (application de la convention collective nationale du particulier employeur).

Des leviers pour les aidants en activité : des congés spécifiques



Pour les aidants en activité, la conciliation vie professionnelle, vie privée et familiale a une importance majeure, de l'annonce du diagnostic à la décision de réduire ou d'interrompre l'activité, cela sans avoir une visibilité sur la durée qui sera nécessaire. **Comment évoluera la maladie ? le handicap ? la perte d'autonomie ?**

Pour faire face aux difficultés, différents dispositifs ont été mis en place : ce sont des congés spécifiques auxquels est associée – ou non – une indemnisation limitée dans le temps.

► Le congé en cas d'annonce d'un handicap

Ce congé est prévu pour les salariés lors de l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant. En l'absence de convention collective de travail plus intéressante, sa durée est de 2 jours. Le salaire est maintenu.

Articles L. 3142-1 et L. 3142-4 du Code du travail.

► Le congé de présence parentale

Il s'adresse à la personne salariée, non salariée, demandeuse d'emploi, en formation, fonctionnaire ou contractuelle de la fonction publique ayant la charge d'un enfant gravement malade ou accidenté ou handicapé qui décide, pour s'occuper de son enfant, de prendre ce congé ou de travailler à temps partiel.

Il est nécessaire de produire un justificatif médical indiquant que l'état de santé de l'enfant nécessite une présence soutenue et des soins contraignants. Ce congé est de droit (l'employeur ne peut pas le refuser). Avec celui-ci, le parent a droit à une allocation journalière demandée à la CAF. Le nombre maximal, sur une période de 3 ans, est de 310 jours ouvrés (= jours travaillés dans l'entreprise), renouvelable en cas de « rechute ou de récurrence ». Mensuellement, le parent a droit à 22 allocations journalières au maximum. L'indemnité journalière est égale aujourd'hui à 62,44 euros et à 31,22 euros pour une demi-journée (ndlr : tarifs en date d'avril 2024). Article L. 1225-62 du Code du travail, articles L. 632-1 à L. 632-4 du Code de la fonction publique.

► Le congé de solidarité familiale

Il permet d'accompagner un proche en fin de vie restant à domicile. Le proche peut être un ascendant, un descendant, un frère, une sœur, une personne partageant le même domicile ou ayant désigné le salarié aidant comme sa personne de confiance. Ce congé n'est pas rémunéré par l'employeur, mais l'Assurance maladie peut verser une allocation journalière d'accompagnement pendant 21 jours au maximum. Elle est égale à 59,63 euros par jour ou 29,82 euros par demi-journée (*ndlr : tarifs en date d'avril 2024*).

Peuvent en bénéficier le salarié de droit privé, le travailleur indépendant, le fonctionnaire ou le contractuel de la fonction publique.

Pris de manière continue, il ne peut pas être refusé par l'employeur. Il peut aussi être fractionné avec l'accord de ce dernier.

Le salarié ou l'agent doit informer l'employeur **au moins 15 jours à l'avance** par lettre ou e-mail. *Articles L. 3142-6 à L. 3142-13 du Code du travail, articles L. 633-1 à L. 633-4 du Code de la fonction publique.*

► Le congé du proche aidant

Il s'adresse aux personnes travaillant dans le secteur privé ou la fonction publique qui souhaitent suspendre (c'est-à-dire mettre entre parenthèses momentanément, sans rupture) leur contrat de travail pour s'occuper d'un proche présentant un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité.

- Pris en continu, ce congé est de droit.
- Pris de manière fractionnée ou sous la forme d'un temps partiel, il nécessite l'accord de l'employeur.

Qui est le proche qui ouvre droit au congé ?

- Conjoint, concubin, pacsé
- Ascendant, descendant jusqu'au 4^e degré
- Collatéral jusqu'au 4^e degré (frère, sœur, oncle, tante, neveu, nièce, grand-oncle et tante, petit-neveu et nièce, cousin et cousine germains)
- Personne âgée ou handicapée avec laquelle le salarié/agent réside ou entretient des liens étroits et stables

Comment le demander ?

Sauf convention collective de travail, la loi prévoit les dispositions suivantes :

- La demande doit être adressée par lettre ou courrier électronique recommandé indiquant :

- la date du départ du congé,
- sa durée,
- la volonté de **fractionner le congé**.

- Elle doit être envoyée au moins 1 mois avant la date de départ en congé envisagée.

Toutefois, le congé débute sans délai s'il est justifié par une des situations suivantes :

- **urgence liée notamment à une dégradation soudaine** de l'état de santé de la personne aidée (attestée par certificat médical) ;
- **situation de crise** nécessitant une action urgente du salarié ;
- **cessation brutale de l'hébergement** en établissement dont bénéficiait la personne aidée (attestée par le responsable de l'établissement).

Documents à fournir à l'appui de la demande

- Déclaration sur l'honneur soit du lien familial du salarié/agent avec la personne aidée, soit de l'aide apportée à une personne âgée ou handicapée avec laquelle il réside ou entretient des liens étroits et stables.
- Déclaration sur l'honneur précisant soit que le salarié/agent n'a pas eu précédemment recours, au long de sa carrière, à un congé de proche aidant, soit, s'il en a déjà bénéficié, de sa durée.
- Copie de la décision justifiant d'un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 %.

Situation du salarié/agent pendant le congé

- Il ne peut exercer aucune autre activité professionnelle pendant la durée du congé. Il peut cependant être employé par la personne aidée lorsque celle-ci perçoit l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou la prestation de compensation du handicap (PCH).
- Le congé de proche aidant n'est pas rémunéré par l'employeur.

Toutefois, le salarié/agent peut percevoir une allocation journalière du proche aidant (AJPA). L'AJPA vise à compenser une partie de la perte de salaire, dans la limite de 66 jours au cours du parcours professionnel du salarié.

Son montant est de (*ndlr : tarifs en date d'avril 2024*) :

- 62,44 euros par journée
- 31,22 euros par demi-journée

Attention : l'allocation n'est pas due lorsque le proche est aidant familial, c'est-à-dire lorsque l'aidant est salarié de la personne aidée, déclarée comme employeur auprès de l'Urssaf via le site du CESU.

La durée maximale du congé est de 3 mois.

Il peut être renouvelé. Toutefois, il ne peut pas dépasser 1 an sur l'ensemble de la carrière du salarié/agent.

Articles L. 3142-16 et suivants du Code du travail, articles L. 634-1 à L. 634-4 du Code de la fonction publique.

Dons de jours de congés

Un salarié ou un agent de la fonction publique peut, sur sa demande et en accord avec son employeur, renoncer anonymement et sans contrepartie à une partie de ses jours de congés pour en faire don à un de ses collègues.

Dans quelles conditions ?

- Le salarié ou l'agent de la fonction publique bénéficiaire du don de jours de congés doit venir en aide « à un enfant atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident grave qui rendent indispensables une présence soutenue et des soins contraignants » ou à un proche en situation de handicap (avec une incapacité permanente d'au moins 80 %) ou un proche âgé et en perte d'autonomie.
- Ne peut être cédée que la cinquième semaine de congés payés, les jours de repos compensateurs RTT, les jours portés sur un compte épargne temps (CET).
- L'accord de l'employeur est nécessaire.
- Le bénéficiaire du don conservera sa rémunération pendant son absence.

Articles L. 1225-61 à L. 1225-65-2 du Code du travail, articles L. 621-6 et L. 621-7 du Code de la fonction publique.

À noter :

N'hésitez pas, pour toute question sur ces congés, à vous rendre sur le site [service-public.fr](https://www.service-public.fr) (informations utiles, accessibles, actualisées).



France Sclérose en Plaques est issue du rapprochement de trois structures : la fondation ARSEP, l'UNISEP et la Ligue française contre la SEP. Ces acteurs majeurs de la lutte contre la SEP ont uni leurs forces et leurs expertises afin de créer, ensemble, la fondation France Sclérose en Plaques.

Cette fondation, reconnue d'utilité publique (RUP), devient l'acteur français de référence de la lutte contre la sclérose en plaques.

La raison d'être de cette fondation consiste, d'une part, à stopper, réparer et vaincre la sclérose en plaques grâce au financement de la recherche et, d'autre part, à agir avec et pour les patients et leurs proches afin de permettre une meilleure prise en charge des personnes ayant la sclérose en plaques dans la société et une amélioration de leurs conditions de vie.

La maladie a de multiples visages, mais face à elle, nous nous devons d'être unis.

CONTACTEZ-NOUS :

- 14, rue Jules Vanzuppe · 94200 Ivry-sur-Seine
- 01 43 90 39 39
- www.france-sclerose-en-plaques.org

