Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques

Les aidants
à l'épreuve de la maladie

Anne-Laure Ramelli
psychologue coordinatrice du réseau Sindefi SEP

arsep fondation
Vaincre ensemble la SEP

Cet ouvrage est réalisé par :
Anne-Laure Ramelli, psychologue coordinatrice - réseau Sindéfi-SEP et Laëtitia Capelli, assistante sociale coordinatrice - réseau Sindéfi-SEP (Créteil, Ile de France).

Avertissement
L'information médicale est fréquemment actualisée en fonction de l'évolution des connaissances et des textes officiels qui émanent du ministère de la Santé.
Compte-tenu de la rapidité de l'évolution des progrès scientifiques en matière de thérapie, la Fondation ARSEP ne saurait être tenue responsable des conséquences dommageables résultant d'une information erronée, obsolète ou non encore intégrée dans cette édition ou d'une mauvaise compréhension de l'information par le lecteur.
Les informations concernant la sclérose en plaques et sa prise en charge, qui sont mentionnées dans le présent ouvrage, sont des informations générales ; elles ne constituent en aucun cas des diagnostics ou des prescriptions personnelles. Seule la relation clinique préalable avec un médecin peut permettre d'établir un diagnostic individuel et une conduite à tenir. En conséquence, malgré le soin apporté à la rédaction de cet ouvrage, la Fondation ARSEP ne saurait être tenue responsable des informations qui y sont ou n'y sont pas contenues.

© photos : Fotolia, Fondation ARSEP.
Fondation ARSEP, services scientifique et communication, mars 2016, impr. Flash Print Paris

Face à la sclérose en plaques, nous aurons toujours besoin d'hommes et de femmes de conviction. Des hommes et des femmes qui, par leur engagement fort et généreux, permettent à d'autres acteurs de faire évoluer la science, d'aider et de soutenir les patients.

Nos donateurs sont de cette nature et nous leur sommes infiniment reconnaissants des témoignages répétés et efficaces de leur générosité au bénéfice des 100 000 personnes atteintes de la Sclérose en Plaques en France et, particulièrement ici, au bénéfice de tous les patients déroutés par l'annonce d'un diagnostic susceptible de bouleverser leur vie personnelle, familiale et professionnelle.

J'espère que chacun d'entre eux trouvera entre ces pages des réponses à leurs multiples interrogations.

Jean-Frédéric de Leusse,
Président de la Fondation ARSEP

malakoff médéric
PRÉSENTS POUR VOTRE AVENIR

"L'accompagnement d'un proche en situation de handicap ou d'une personne âgée dépendante concerne aujourd'hui plus de huit millions de Français. Cet engagement quotidien bouleverse la vie personnelle, familiale et professionnelle de ces aidants qui se retrouvent fragilisés par cet investissement important. Cette communauté grandissante est à la recherche de solutions d'information, d'aide et de soutien.

Notre groupe, Malakoff Médéric, acteur majeur de la protection sociale, a fait de l'accompagnement de ces "aidants familiaux" l'un des axes prioritaires de son action sociale. Nous soutenons à ce titre les réalisations qui vont dans le sens d'une meilleure prise en compte de leur qualité de vie et de leur santé.

C'est la raison pour laquelle nous nous associons avec enthousiasme à l'initiative de la Fondation ARSEP, notre partenaire de longue date, qui édite ce manuel et contribue ainsi à soutenir l'entourage des personnes atteintes de SEP."

Dr Philippe Dejardin,
Directeur adjoint de l'action sociale Malakoff Médéric

La Sclérose en Plaques - SEP - maladie neurologique chronique qui touche principalement des adultes jeunes, bouleverse d'emblée la vie de la personne malade mais affecte aussi très vite la vie de ses proches. Certains d'entre eux, 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.

Les aidants ne doivent pas hésiter à demander l'appui des professionnels pour les soulager dans la vie quotidienne, afin de conserver le lien familial en tant qu'époux(se), parents, enfants ...

Dans l'aide quotidienne qu'il apporte à un proche, l'aidant

est physiquement, psychiquement et affectivement mis à contribution, ce qui, avec le temps, peut engendrer une fatigue, un épuisement.

*Rapport de la Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie

être aidant

d'une personne atteinte de SEP

Qu'est-ce qu'un aidant ?

Aujourd'hui en France, 8,3 millions de personnes accompagnent et entourent au quotidien un proche dépendant, malade ou en situation de handicap.

- L'aidant dit "familial" : est la personne qui vient en aide régulièrement, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne (art. 6 de la charte établie par COFACE-Handicap en 2007). Cette aide régulière peut prendre différentes formes comme le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques.

- L'aidant est dit "informel" quand il a spontanément apporté son aide afin de pallier aux 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 d'abord 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".

La mission de l'aidant n'est pas de se substituer à la personne malade. Sa responsabilité est de **l'aider à rester autonome le plus longtemps possible**, à retrouver une continuité dans ses projets de vie, mais aussi dans l'image qu'elle a d'elle-même.

Face à l'expérience de la maladie, son rôle est de 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.

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.

A partir de ce moment-là, sa mission va être de **préserver l'homéostasie familiale**, c'est-à-dire de 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.

La désignation de l'aidant - par le malade, la famille ou les professionnels de santé - semble finalement laisser peu de place à la liberté individuelle.
L'implication de l'entourage auprès de la personne malade procède apparemment moins de l'acte volontaire et choisi en toute connaissance de cause que des circonstances de la vie qui provoquent cet état de fait.

BON À SAVOIR :
Dans la SEP, c'est généralement la personne malade qui désigne elle-même celui ou celle qu'il entend considérer comme son aidant, garant de ses intérêts. Cependant, la désignation de l'aidant peut aussi se faire de manière externe, par des professionnels de santé :
Certaines personnes qui étaient tout sauf naturellement enclines à être aidantes, se trouvent ainsi en quelque sorte piégées dans ce rôle, par exemple parce qu'elles étaient présentes lors des consultations médicales.

Alors a-t-on réellement le choix ?

Peut-on refuser de devenir "aidant" une fois qu'on a été désigné comme tel ? Ne pas assumer la responsabilité de l'aide peut être vécu comme un manque de loyauté à sa 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 ?

Etre aidant n'est pas une position absolue et définitive. Lorsque l'on rentre dans cet engrenage, il est difficile d'en **mesurer d'emblée l'ensemble des conséquences**.

Souvent au départ inconscient 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 transmettre le flambeau.

Quelles sont les particularités des aidants ?

La SEP est une maladie qui touche des adultes jeunes, en pleine construction professionnelle et familiale. Il n'y 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 difficulté à laquelle celui-ci est confronté : sa solidité n'aura pas encore été expérimentée. Les enfants, s'ils existent, sont parfois encore trop jeunes pour remplir une telle mission.

Bref, **l'aidant n'est pas aussi facilement identifiable que dans d'autres maladies neurologiques** comme la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson, où sont prioritairement sollicités les conjoints, et à défaut les enfants. 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…

Par ailleurs, la SEP est une maladie caractérisée par son imprévisibilité : ainsi va être nécessitée, chez les aidants tout autant que chez les patients, une adaptabilité continuelle aux sursauts de la maladie. La cellule familiale va elle aussi devoir s'adapter aux nouvelles contraintes, redéfinir au fil du temps son identité et repréciser les rôles de chacun en son sein.

Quels rôles sont amenés à jouer les aidants ?

La SEP étant une maladie chronique et évolutive, les missions de l'aidant vont être amenées à changer au fil de sa progression.

- Au décours du diagnostic, l'aidant aura surtout un rôle d'étayage **psychologique** : il lui faudra soutenir moralement la personne atteinte face au risque de dépression réactionnelle après l'annonce de la maladie, mais aussi l'aider à relayer les informations d'ordre médical auprès des autres membres de la famille.

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.
Informer 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 elle 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 :

Pour **affronter l'imprévisibilité de la maladie** qui nécessite une adaptation continuelle (modification du mode de vie, remise en question des projets : faire un bébé ? changer de travail ? partir en voyage ? acheter un logement ?) avec toute la charge anxieuse que cela induit.

Pour **éviter la tentation du repli sur soi et sur la famille**, la diminution des sorties pour ne pas se confronter au regard objectif de l'autre, pour dissimuler les signes de la maladie. Vécu de solitude, pour ne pas avoir à parler de sa souffrance : "il est des poids qu'il est difficile de partager".

- Lorsque le handicap s'installe, l'aidant peut contribuer à gérer :

Au plan matériel, l'impact financier de la maladie, qui entraîne une diminution des revenus donc une restriction du train de vie.

La remise en question du **statut socio-professionnel** : passage à un temps partiel ou arrêt de la vie professionnelle.

La **restriction des possibilités d'échange et de rencontre**, les déplacements étant compliqués par la maladie et la non-accessibilité de certaines destinations. L'isolement est renforcé par le délaissement des personnes saines qui ne comprennent pas toujours la maladie ou la craignent (notion de maladie honteuse, risque fantasmé de contagion).

L**'incapacité au quotidien** : difficultés pour se laver, s'habiller, se nourrir... Accepter l'aide d'autrui pour les gestes de la vie quotidienne est difficile à accepter pour le malade et suscite souvent un sentiment de honte, honte qui se traduit par de l'agressivité, des reproches. C'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 est 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 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 entrouvrir de nouvelles valeurs existentielles.

L'impact de la maladie dans la sphère familiale est déterminé par un faisceau de relations complexes entre les facteurs socio-culturels, l'attache individuelle et les relations entre le patient et l'aidant, et 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.
A son tour, celui-ci peut avoir à faire face à différents risques de fragilisation. Leur identification est vitale pour lui permettre d'y faire face et de les surmonter le plus efficacement possible.

MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES (MDPH)

Lieu d'accueil unique, la MDPH a pour missions d'informer, d'accompagner et de conseiller les personnes handicapées et leur famille :

- elle les informe et les accompagne dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution,
- elle désigne une équipe de professionnels médicaux et paramédicaux qui va évaluer les besoins de la personne handicapée,
- à partir de cette évaluation, elle propose un plan personnalisé de compensation du handicap,
- elle réunit la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et fait appliquer les décisions de celle-ci pour l'attribution des demandes de droits ou de prestations,
- elle peut accorder des aides financières pour compenser des frais qui resteraient à la charge des personnes handicapées après déduction de l'allocation versée au titre de la prestation de compensation), grâce à un fonds départemental de compensation du handicap.

l'impact

de la maladie et les risques encourus

Les risques de santé

Le risque de dépression

De nombreux aidants se disent affectés moralement par leur vécu de la situation. En fait, 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 treck, 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 ?".

BON À SAVOIR :
L'aspect chronique de la SEP et plus spécifiquement l'évolution rémittente d'une maladie comme elle 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 personnes malades mais aussi leurs aidants sont régulièrement confrontés à des situations inattendues qu'ils peuvent vivre comme déstabilisantes voire comme 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'accompagne d'une sensation d'impuissance pour modifier le cours évolutif de l'affection. Tout comme chez les malades, cette crainte va alimenter chez eux un stress récurrent.

De manière chronique, les aidants sont ainsi confrontés à deux types de stresseurs :

- Les "stresseurs **primaires**" découlent directement de l'aide apportée au malade : la quantité de temps passé à apporter des soins, la nature même des soins
- Les "stresseurs **secondaires**" sont liés aux conséquences de l'investissement dans ce rôle : le manque de temps disponible pour ses loisirs, la perte de liens sociaux, le désinvestissement professionnel...

La présence récurrente de ces stresseurs associée à l'imprévisibilité de la SEP 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 aigue ou chronique, le sommeil des aidants est souvent perturbé, peu réparateur, et ils sont amenés à consommer plus de somnifères et de psychotropes. Ils sont plus fatigables, du fait des soucis, du manque de répit et de la vigilance accrue. On note 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 social

La sclérose en plaques peut être **directement et indirectement** responsable d'une perte de travail, de revenus, plus généralement d'un statut social. Ces pertes touchent les aidants : à la fois au plan financier (par exemple si le malade contribuait significativement aux ressources du foyer) mais aussi 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 même à cesser leur activité professionnelle.

Progressivement l'aidant, en particulier lorsqu'il s'agit du conjoint, risque aussi à son tour de se trouver solidairement mis en situation de vulnérabilité sociale : ainsi la gestion pratique des incapacités mais aussi, au **plan psychologique**, le sentiment de honte qui leur est parfois associé, peuvent le pousser à un **repli sur soi** - repli qui mène insidieusement à un isolement grandissant assorti d'un sentiment d'abandon.
Tout ceci peut conduire à une perte d'estime de soi voire à une incapacité à développer des projets, amplifiées par la possibilité d'une dépendance aux autres, le risque de précarité et par le fait que les attentes d'une carrière brillante ou d'une vie de famille accomplie peuvent être détruites.

Les risques relationnels

Quand l'aidant est le conjoint… Le risque conjugal

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

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. Elle vient exacerber les rivalités au sein du couple, amplifier les sentiments de culpabilité ou de dette, majorer le sentiment de vulnérabilité.

BON À SAVOIR :
L'annonce de la maladie est le traumatisme inaugural.
Ensemble, le malade et son conjoint vont commencer par vouloir rejeter cette réalité traumatisante.
L'incrédulité s'accompagne d'un sentiment d'irréalité.

En révélant ou ravivant des conflits, la maladie met la cohésion en question. Elle fait surgir de **nombreuses angoisses** qui accroissent le sentiment d'insécurité affective : angoisse de séparation, angoisse de mort.

Mais selon les situations, l'aidant peut ne pas parvenir à s'ajuster suffisamment rapidement à la nouvelle donne. Le conjoint 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.

L'aidant peut aussi se sentir fragilisé : il éprouve un sentiment de perte de repères, une sensation d'impuissance, une anxiété face au regard des autres, un sentiment de honte. Tout se passe alors comme si l'aidant nourrissait l'impression de ne pas avoir su respecter le pacte conjugal, d'où un affaiblissement de son estime de soi. Il doute de lui, de ses décisions et du sens de son rôle auprès du malade. Il doute aussi de sa capacité à représenter sa famille et à prendre des décisions en son nom. Affaibli narcissiquement, il est en manque de reconnaissance et de valorisation.
Un nouvel équilibre doit impérativement s'instituer dans la relation, au risque de l'éloignement voire de la rupture.

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 unes et des autres.

BON À SAVOIR :
Traduction manifeste des ruptures avec l'équilibre antérieur, cette redistribution des rôles et des tâches devient un facteur majeur de tension familiale.

La maladie qui fait **irruption dans le système familial,** rompt l'équilibre établi. Par exemple, le parent malade se sent dorénavant impuissant à maintenir pleinement son rôle alors qu'il est épuisé, affaibli physiquement et psychologiquement ; l'autre parent, se sentant abandonné, va 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.

La maladie va ainsi progressivement remettre en question l'ensemble du mode de **fonctionnement familial antérieur** et modifier les places de chacun au sein de la famille. Elle fait "crise".
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 elle 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, il n'a plus sa place, il 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.

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 sclérose en plaques **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 non dit.

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 co-

gnitifs 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.

Des **divergences** vont voir le jour à la suite de ces multiples réactions individuelles, à ces difficultés de communication et de compréhension et au fait que la maladie perturbe aussi globalement l'ensemble de l'équilibre familial en imposant de difficiles réaménagements dans une vie déjà organisée.

Au fil de leur répétition, ces divergences finissent malheureusement par être logiquement susceptibles de raviver des mésententes entre les générations et de rouvrir des blessures mal cicatrisées, bref de générer des conflits ouverts au sein de la famille.

Les risques de surprotection ou de fuite

L'aidant animé de trop bonne volonté peut être tenté d'aller au-delà de sa mission. Il risque de verser dans la sur-protection, 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 malade, qui contribue alors au développement d'une croyance subjective erronée sous-tendue par une inquiétude envahissante. Si le malade 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 d'épuisement

Les **aidants** de personnes atteintes de sclérose en plaques vont être **fragilisés** par l'évolution au long cours de la maladie. Sa durée les mobilise de manière croissante.
Au fil des années, la charge de travail peut alors devenir contraignante et souvent répétitive.

L'épuisement physique et la fatigue morale sont les principales conséquences négatives associées au rôle d'aidant. La notion de fardeau a été développée par Zarit et Edwards (1996) pour décrire ce complexe accompagnement au long cours, qui produit des effets sur la qualité de vie voire sur la santé des aidants.

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.

Habitués à apporter leur aide, **ils pensent rarement à en demander pour eux-mêmes**. Ils ne manifestent ce besoin qu'au dernier moment, quand ils sont au bord de l'effondrement, quand leur état de santé est en péril et que leur capacité à aider est compromise sur la durée.

Quand l'aidant s'effondre, l'importance de sa tâche s'impose alors avec d'autant plus de violence au reste de l'entourage.

Le risque de maltraitance

Il n'est pas facile d'être aidant d'une personne atteinte de SEP 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 la personne aidante épuisée, aigrie, usée, peut être amenée bien malgré elle 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

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 vont donc être mises en œuvre. La notion de stratégie de coping est issue du modèle interactif du stress développé par Lazarus et Folkmann en 1984. Ce modèle **étudie la façon dont le sujet essaie de faire face à un évènement** menaçant, dans notre cas la sclérose en plaques.

Pour ce faire, il va mobiliser un ensemble d'opérations, dont le but est de **réduire ou de 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.

Pour faire face, 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 plus à la maison qu'avant, elle s'occupe plus des 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, mais 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 terme 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.
En fait le **silence**, le **mensonge**, sont 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, qu'avec des 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, il faut l'encourager à exécuter tous les gestes et activités dont il est capable. Par ailleurs la personne aidée doit décider elle-même, autant qu'elle le peut, 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 motiver 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 manifestions de son propres 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).

La **Prestation de Compensation du Handicap** (PCH) "aide humaine" peut contribuer financièrement à avoir des aides à domicile mais il s'agit d'aides à la personne (toilette, habillage, etc.) et non de l'entretien du domicile.

Pour l'aide-ménagère, le mieux est de s'adresser à la mairie de son lieu d'habitation pour se renseigner s'il existe une aide, ou de s'adresser à sa mutuelle, assurances, caisse de retraite.

Quels moyens pourraient être mis en place pour 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 reconnus dans leur rôle,
- du sentiment d'impuissance qui sont les leurs face aux troubles cognitifs et aux troubles du comportement.

Pour les aider, plusieurs propositions :

- Une **intervention personnalisée**. Vue l'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, qui sont chargés de la coordination des soins et de la promotion d'actions de prévention, de sensibilisation et d'information auprès des patients et des professionnels.
- Une **intervention précoce**. Comme pour les autres pathologies chroniques, les aidants des patients atteints de sclérose en plaques 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**. Mieux 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, les informations sur les aides et les structures existantes, permettent 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 SEP, l'accompagnement thérapeutique vise à dégager et à soutenir les liens qui persistent entre l'aidant et le malade, en validant ce qui est vécu de part et d'autre. Il crée un espace où peut s'élaborer la reconnaissance des émotions mises en jeu (colère, tristesse, culpabilité…) et du rôle de l'aidant.

Thérapies individuelles, conjugales ou familiales. Le but de la psychothérapie de soutien est de soulager la détresse de l'aidant, de renforcer ses capacités adaptatives et de l'aider à intégrer la nouvelle réalité à laquelle il faut faire face en **hiérarchisant les problèmes**.
Etre écouté, se confier, restaurer son estime de soi, reformuler le projet de vie, ouvrir de nouvelles perspectives. Voir l'ensemble de la famille aura pour objectifs 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.

Relaxation. La thérapie corporelle doit être adaptée aux particularités de chacun. Elle vise à acquérir un **meilleur contrôle** de ses réponses physiologiques et émotionnelles **au stress**.

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.
Ce dispositif peut être **efficace pour les proches**, qui y trouvent un espace d'écoute et d'expression de leurs peurs et de leurs doutes ; il peut contribuer à les aider à dépasser un éventuel déni du handicap ou de la maladie.
Attention toutefois aux attentes divergentes : rencontrer d'autres aidants dans la même situation, échanger des conseils pratiques, rechercher du réconfort…

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…

- **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.

En conclusion

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 que familial et même social.

Soutenir 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 doivent se saisir 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.

Prestations :

(source : Actualités Sociales Hebdomadaires, 29 janvier 2016-N°2945)

Les parents d'un enfant handicapé qui bénéficient d'une Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) peuvent la cumuler avec la PCH lorsque les conditions d'ouverture de droit au complément d'AEEH sont réunies et lorsqu'ils sont exposés, du fait du handicap de leur enfant, à des charges couvertes par la PCH (aide humaine, aides techniques...). Ils perdent alors le complément de l'AEEH.

A noter : La possibilité de cumuler le seul élément de la PCH affecté aux charges d'aménagement du logement et du véhicule ainsi qu'aux éventuels surcoûts de transports avec l'AEEH subsiste toujours. Dans ce cas, le bénéfice du complément de l'AEEH est conservé, mais ces charges ne peuvent plus être prises en compte pour son attribution.

En cas de dédommagement d'un aidant familial la PCH Aide humaine est égale à :

- 50 % du SMIC horaire net applicable aux personnels de maison et aux aides à domicile (source Urssaf),
- 75 % du SMIC horaire net, lorsque l'aidant familial est dans l'obligation, du seul fait de l'aide apportée à la personne handicapée, de cesser ou de renoncer totalement ou partiellement à une activité professionnelle.

Le **dédommagement mensuel de chaque aidant familial** ne peut en principe dépasser 85 % du SMIC mensuel net calculé sur la base de 35 h/semaine applicable aux emplois familiaux.

Ce montant est majoré de 20 % lorsque :

- l'aidant familial n'exerce aucune activité professionnelle afin d'apporter une aide à une personne handicapée,
- l'état de la personne handicapée nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels de la vie (entretien personnel, déplacements, participation à la vie sociale) et une présence constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne.

Invalidité :

La **carte d'invalidité** est attribuée aux personnes dont le **taux d'incapacité** est au moins **égal à 80 %** et aux bénéficiaires d'une pension d'invalidité classée en 3ème catégorie par la Sécurité Sociale. Elle donne droit à son titulaire et à la personne accompagnante une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente des établissements et manifestations accueillant du public.

Si **votre proche est titulaire** de la carte d'invalidité avec une mention sur la carte, telles que "besoin d'accompagnement", ou anciennement "tierce personne" vous pouvez bénéficier, dans ses déplacements, de certains avantages ou de réductions (ex : SNCF).

Cette carte ouvre également un droit à certains **avantages fiscaux sous certaines conditions** :

- une 1/2 part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu,
- l'exonération des cotisations patronales de Sécurité Sociale en cas d'utilisation de "chèques emploi service universel "(CESU). L'utilisation du **chèque emploi service universel** vous permet de **payer moins d'impôts et moins de charges** sur le salaire de la personne qui travaille au domicile de votre proche ou à votre domicile si c'est vous qui l'accueillez. 50 % des dépenses engagées peuvent être déduites de vos impôts, dans la limite d'un plafond définit chaque année.

Exonération des cotisations patronales de Sécurité Sociale, si l'employeur remplit certaines conditions comme être titulaire :

- soit de l'élément de la prestation de compensation mentionnée au 1° de l'art. L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles,
- soit d'une majoration pour tierce personne servie au titre de l'assurance invalidité, d'un régime spécial de Sécurité Sociale ou de l'art. L. 18 du code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de la guerre,
- soit d'une prestation complémentaire pour recours à tierce personne servie au titre de la législation des accidents du travail.

Pour **bénéficier de l'exonération**, il faut (sauf pour les 70 ans et plus) en faire la demande à l'URSSAF dès l'embauche de l'employé ou ultérieurement par le biais de la déclaration nominative trimestrielle. (source : www.travail-emploi.gouv.fr)

Ne concerne pas uniquement les personnes détentrices d'une carte d'invalidité :

50 % des dépenses engagées peuvent être déduites de vos impôts, dans la limite d'un plafond défini chaque année.
Tout particulier qui expose des dépenses pour des services à la personne rendus à son domicile (par ex : employé de maison, garde d'enfant) s'ouvre droit à une réduction d'impôt sur le revenu égale à 50 % des sommes effectivement restées à sa charge.

Le montant de l'avantage fiscal (réduction ou crédit d'impôt) est majoré pour les personnes invalides (ou ayant à leur charge, sous leur toit, une personne invalide) ou ayant à charge un enfant handicapé. (source : www.travail-emploi.gouv.fr)

Où trouver information et soutien ?

- CCAS (centres communaux d'action sociale),
- MDPH (maisons départementales des personnes handicapées),
- Action sociale des caisses de retraite complémentaire,
- Agences régionales de santé (ARS),
- Centre local d'information et de coordination (CLIC), pour les 60 ans et plus et leur entourage,
- Associations d'aidants et lesassociations de familles :
  - petites recettes entre aidants : www.aidantattitude.fr
  - association française des aidants /café des aidants : www.aidants.fr
  - écoute, orientation et soutien des aidants familiaux/professionnels : www.lerelaisdesaidants.fr
  - aides financières, à la mobilité, techniques ou à domicile : www.aveclesaidants.fr
  - union nationale des associations familiales : www.unaf.fr
  - village Répit Famille : www.vrf.fr
  - groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (GRATH) : www.accueil-temporaire.com
  - problèmes, questions et démarches : www.lamaisondesaidants.com

LA SCLÉROSE EN PLAQUES - SEP

Maladie inflammatoire du système nerveux central (cerveau, moelle épinière et nerfs optiques), la SEP est la **1ère cause de handicap acquis** non traumatique chez l'**adulte jeune**, entre 25 et 40 ans.

Chronique et invalidante, les **symptômes** varient d'une personne à l'autre et sont : la fatigue extrême et inhabituelle, les troubles visuels, sensitifs et moteurs, troubles de la mémoire et/ou de la concentration, dépression... La SEP est une **maladie neurodégénérative** très complexe et ses causes restent inconnues à ce jour.

Les traitements ne la guérissent pas mais permettent de freiner son évolution et d'améliorer la qualité de vie.

CHIFFRES-CLÉS :

2,3 millions de personnes malades dans le monde

100 000 malades en France

+ 700 malades de -18 ans

3/4 sont des femmes

5 000 nouveaux diagnostiqués chaque année

85 % des malades débutent par une forme à poussées

15 % ont une progression du handicap dès le début de la SEP

La recherche a un rôle indispensable à jouer pour la compréhension des mécanismes et le développement de nouvelles thérapeutiques.

FONDATION POUR LA RECHERCHE SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES
www.arsep.org

Créée en 1969 et devenue Fondation en 2010, l'ARSEP a pour missions de **soutenir** la recherche sur la SEP et d'**informer** le grand public sur la maladie. Partenaire essentiel des chercheurs, l'ARSEP, depuis sa création, a consacré près de **25 millions € à la recherche.**

Les enjeux de la recherche consistent à identifier les causes, comprendre les dérèglements immunitaires, favoriser la réparation myélinique, améliorer le diagnostic, freiner l'évolution et prévenir l'apparition de la maladie, soulager les symptômes, développer de nouveaux traitements et guérir la SEP.

Chaque année grâce à la générosité de ses donateurs et de ses partenaires, la Fondation ARSEP contribue activement à faire avancer la recherche sur la SEP.

CHIFFRES-CLÉS 2015 :

2,4 millions € attribués à la mission Recherche dont :

1 200 000 € : recherche clinique

600 000 € : neuroimmunologie

500 000 € : neurobiologie

150 000 € : l'imagerie

Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques - ARSEP
Membre de la MSIF - Fédération Internationale de SEP

14 rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry sur Seine
01 43 90 39 39 - www.arsep.org - Facebook/ARSEPfondation

Vaincre ensemble la SEP