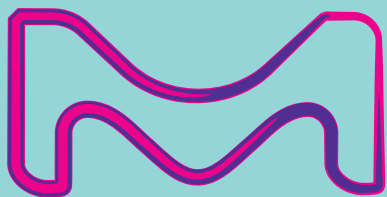
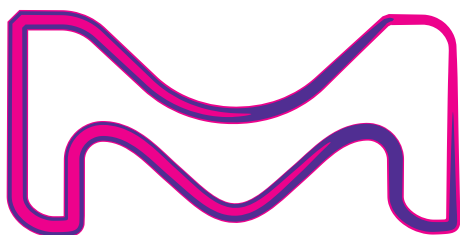


AIDANT & SCLÉROSE EN PLAQUES

JE VIS AVEC QUELQU'UN QUI A LA SEP





RENCONTRE

Sylvie Lemaire-Desreumaux

J'accompagne les patients et leurs proches depuis le bilan diagnostique et je perçois leur inquiétude d'un avenir différent qu'ils s'étaient imaginé... Avec l'équipe d'infirmières coordinatrices, nous participons à leur information lors de l'instauration des traitements, de la survenue de poussées ou de nouveaux symptômes, et accompagnons la prise en charge des retentissements de la SEP sur leur vie quotidienne.

Après avoir coordonné la construction du programme régional d'éducation thérapeutique, j'organise régulièrement l'information sur la maladie auprès des patients récemment diagnostiqués et leurs proches, lors d'actions de sensibilisation à la maladie et aux traitements comme l'école de la SEP... Je participe également à structurer la formation des professionnels de santé.

Associer les aidants dans le parcours des patients me semble être indispensable à une meilleure observance et une meilleure résilience pour qu'ensemble, ils s'approprient un nouveau devenir.

Léa Forster

La Maison des Aidants est un lieu d'écoute, de soutien, d'information, de répit et de convivialité. L'équipe accueille les aidants familiaux accompagnant un proche de plus de 60 ans en perte d'autonomie, et/ou souffrant d'une maladie neurodégénérative (maladie d'Alzheimer et apparentée, sclérose en plaques ou maladie de Parkinson) sans critère d'âge. J'accompagne au quotidien les aidants de manière individuelle selon leurs besoins et j'anime des groupes d'échange.



SOMMAIRE

ÊTRE AIDANT, QU'EST CE QUE ÇA VEUT DIRE ?

Qu'est-ce qu'un aidant ?	p.06
Peut-on être aidant sans le savoir, sans se sentir aidant ?	p.06
Comment savoir si je suis aidant ?	p.07
Quel est le rôle de l'aidant ?	p.08

ÊTRE AIDANT, UN RÔLE PARFOIS DIFFICILE

Des difficultés liées à la maladie auxquelles l'aidant est lui aussi confronté	p.10
Un sentiment de culpabilité qui peut conduire à s'oublier	p.10
L'épuisement, un risque pour l'aidant	p.11
Un épuisement aux causes diverses	p.12
Un impact sur la vie professionnelle et les ressources qui peut renforcer le sentiment d'abandon	p.14

COMMENT PRENDRE SOIN DE SOI EN TANT QU'AIDANT ?

S'accorder un peu de répit	p.16
Les congés destinés aux aidants	p.18

ÊTRE AIDANT, QU'EST-CE QUE ÇA

Qu'est-ce qu'un aidant ?

Un aidant est une « personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap¹ ». Cette aide peut prendre différentes formes comme les démarches administratives, les activités domestiques, l'accompagnement à la vie sociale, la coordination des rendez-vous, la vigilance, les soins d'hygiène et de confort... Un aidant est le plus souvent un parent direct (conjoint, enfant, frère ou sœur) mais pas exclusivement : il est parfois un proche comme un ami ou un voisin. Ainsi, on peut parfois parler « d'aidant familial », « d'aidant proche » ou encore « d'aimant ». Dans la suite de ce livret, on utilisera uniquement le terme d'aidant.

Aujourd'hui, en France, on dénombre entre 8 et 11 millions d'aidants² soit un français sur six. Huit aidants sur dix ont le sentiment de ne pas être suffisamment aidés et considérés par les pouvoirs publics³. Mais les choses commencent à changer puisque la loi du 24 décembre 2019 prévoit maintenant un congé d'aidant proche indemnisé par l'Etat.

Peut-on être aidant sans le savoir, sans se sentir aidant ?

Il est effectivement possible que vous soyez aidant sans vous en rendre compte car l'aide apportée s'impose comme une évidence pour la majorité des proches qui accompagnent un malade. L'aide apportée est dite « naturelle » car celui qui aide ne le vit pas forcément comme une « charge » mais plutôt comme un devoir de solidarité. Parfois, ce sentiment de ne pas se sentir aidant conduit à retarder le moment où l'on va demander l'intervention d'un tiers spécialisé alors que l'aide requise par la personne atteinte devient trop lourde. En effet, l'aidant peut surestimer sa capacité à assumer la situation ou s'habituer progressivement à l'accumulation des tâches dont il s'occupe, ce qui abaisse son sens critique et fausse parfois sa perception de la réalité de la charge qu'il supporte. C'est un rôle pour lequel il n'a pas été préparé et dans lequel il s'investit pourtant de plus en plus... Pour la personne malade, l'aidant reste néanmoins un allié nécessaire pour maintenir son autonomie le plus longtemps possible et l'accompagner dans ses projets de vie.



Comment savoir si je suis aidant ?

Pour savoir si vous êtes un aidant, répondez aux quelques questions suivantes :

	Oui	Non
1. Je fais les courses pour un proche	☐	☐
2. Je l'aide à se laver et/ou à s'habiller	☐	☐
3. Je m'occupe de sa lessive et/ou de son ménage	☐	☐
4. Je l'accompagne à ses rendez-vous médicaux	☐	☐
5. Je surveille la prise de ses traitements	☐	☐
6. Je l'assiste dans ses transactions bancaires	☐	☐
7. Je l'aide à se déplacer	☐	☐



Si vous avez répondu « oui » à :

- 1 à 3 questions : vous êtes déjà un aidant et vous vous occupez d'un proche fragilisé.
- 3 à 5 questions : vous êtes aidant, vous vous occupez d'un proche en perte d'autonomie et cela a un impact important sur votre quotidien.
- au-delà de 5 questions : vous êtes un aidant et avez certainement besoin d'une aide supplémentaire.

Quel est le rôle de l'aidant ?

Le rôle de chaque aidant est différent selon les aides dont a besoin la personne malade et peut varier dans le temps dans le cas où la maladie progresse. **Voici des tâches et des rôles que l'aidant peut assurer :**

- Le soutien psychologique ;
- Le maintien de la communication : il veille à ce qu'un lien se maintienne pour parler de tous les sujets ;
- Les soins d'hygiène ;
- L'accompagnement à l'éducation ;
- Les démarches administratives ;
- Le suivi médical ;
- L'organisation des loisirs ;
- La gestion du budget et les achats ;
- Une présence bienveillante ;
- L'accompagnement à la vie sociale ;
- Les activités domestiques ;
- La sécurité : par exemple, en participant à la prévention des chutes selon les symptômes de la personne malade ou encore dans la gestion des traitements ;
- La coordination du projet de vie : le projet de vie de la personne malade doit également s'adapter à celui de l'aidant qui aura souvent un rôle d'arbitrage dans les choix pour sa réalisation. La communication est donc très importante.

Plus spécifiquement, dans la Sclérose En Plaques, le rôle de l'aidant évolue souvent au cours de la maladie. Dans les premières années, celui-ci apporte souvent un soutien moral à son proche pour l'aider à affronter la maladie et le diagnostic. Il peut notamment être présent lors des rendez-vous médicaux et aider le proche à effectuer des choix. Si la maladie évolue, le rôle de l'aidant peut également évoluer et il pourra alors davantage apporter de l'aide physique voire des soins à la personne malade.

VEUT DIRE ?

Dans tous les cas, **il est important de garder à l'esprit qu'être aidant, ce n'est pas « faire à la place du proche malade »** mais, à l'inverse, de l'aider à gérer les inconvénients de la maladie pour qu'il garde son autonomie et son estime de soi.

Cette approche est également importante pour l'aidant lui-même afin qu'il ne sente pas comme étant responsable seul de la prise en charge quotidienne du proche malade.



ÊTRE AIDANT, UN RÔLE PARFOIS

Des difficultés liées à la maladie auxquelles l'aidant est lui aussi confronté

Le plus souvent, les aidants d'un proche atteint de Sclérose en Plaques sont confrontés à :

- L'épreuve de l'annonce diagnostique : un aidant peut se sentir contraint à une vie qu'il n'a pas choisie ;
- La gestion des problématiques médicales propres à la maladie, à la fréquence des consultations et des éventuelles hospitalisations, etc. ;
- La gestion des troubles du comportement (irritation, persévérations*...) ;
- La gestion des difficultés de communication (langage, changement d'humeur, qualité de la relation) ;
- Un sentiment de manque de reconnaissance notamment dû au fait que la Sclérose en Plaques est une maladie souvent invisible ou peu visible auprès de l'entourage ;
- De nombreux symptômes dont parfois des problèmes d'incontinences à gérer...

Un sentiment de culpabilité qui peut conduire à s'oublier

L'aidant va parfois surinvestir son rôle et se dévouer jusqu'à ne plus savoir « passer le relais » et jusqu'à s'oublier lui-même. Se sentant coupable de « ne pas en faire assez » même s'il tire aussi une grande satisfaction du dévouement et de l'affection qu'il témoigne à leur proche, il risque l'épuisement, parfois la dépression.

La fatigue peut avoir des répercussions importantes sur l'aidant :

- Sur sa santé physique avec notamment des troubles du sommeil liés à la vigilance constante et le manque de répit, du stress et des angoisses. L'aidant néglige souvent sa propre santé au profit de la personne malade et tarde à consulter son médecin ;
- Sur la qualité de la relation avec la personne malade : il peut développer un manque de patience, de l'agacement, des difficultés à profiter des moments ensemble ce qui le conduit à un isolement progressif.

**Persévérations : répétition systématique d'une activité ou d'une action sans raison apparente.*

L'épuisement, un risque pour l'aidant

L'accumulation de sentiments négatifs représente un risque d'épuisement psychologique pour l'aidant. Parmi ces sentiments, on retrouve fréquemment :

- La culpabilité qui peut se traduire par de la rumination en rapport à une faute commise ou encore le sentiment de ne pas en faire assez ou de ne pas faire assez bien pour son proche ;
- L'injustice : « pourquoi cela nous est arrivé à nous ? » ;
- La colère vis-à-vis de la médecine qui n'a pas de solutions « idéales » ou vis-à-vis des autres qui sont en bonne santé ;
- La tristesse ;
- La perplexité ou l'angoisse quant à l'avenir incertain ;
- L'impuissance face à la situation, le sentiment de ne rien pouvoir faire, d'être démuni.



“ Mon mari est différent lorsqu'il est au travail, ou à l'extérieur avec d'autres personnes, avec lesquelles il peut être adorable, patient, tolérant... alors que chez nous, il est très vite irritable, et décharge sa colère quant à ses difficultés, son impatience sur moi, les enfants... le climat familial s'en ressent. ”

ÊTRE AIDANT, UN RÔLE PARFOIS

Un épuisement aux causes diverses

Les causes de cet épuisement sont multiples et sont à l'origine des sentiments que peut ressentir un aidant :

L'impact social de la maladie

Malgré des progrès, on observe, encore aujourd'hui, un tabou de la société concernant la maladie et le handicap. L'environnement social peut intervenir en tant qu'obstacle dans la réalisation des activités et la participation sociale. L'entourage, même proche, peut se sentir gêné et faire preuve de maladresse vis-à-vis du malade et des membres du foyer. Les aidants font souvent état de relations sociales qui s'amointrissent pouvant aboutir à l'isolement. Parfois, on constate une attitude paradoxale de l'aidant qui se replie sur lui-même et s'isole progressivement, celui-ci pouvant se sentir honteux et lui-même gêné de la maladie.

La sphère familiale

La maladie va renverser les rôles au sein du couple et de la famille avec un changement des habitudes, l'émergence possible de problèmes de communication et une réduction de la vie sociale. Une transformation subite des relations conjugales et familiales s'observe souvent. L'aidant se trouve à devoir faire le deuil de la vie d'avant, un changement qui peut entraîner incompréhension, déni ou encore culpabilité. L'intrusion d'aides au domicile et de professionnels peut aussi être vécu comme une perte de l'intimité familiale.

“ Elle refuse toute aide,
s'agite dans une sorte d'hyper
activité... Il faut être présent,
mais discret aussi... ”



“ La difficulté dans
cette maladie, c'est qu'on ne sait
jamais comment sera le lendemain...
et ça, personne ne peut le voir s'il
ne le vit pas... ”

Un chamboulement du quotidien

L'apparition de la maladie va venir redistribuer les cartes du quotidien. La maladie peut venir occuper une place de plus en plus importante dans le couple et la famille jusqu'à l'envahir. L'aidant va alors être tenté de faire à la place du malade et assumer de plus en plus de nouvelles tâches et responsabilités. Or, être aidant n'est pas un rôle pour lequel on est préparé à l'avance et il nécessite des ajustements et des remises en question constants.

Des pensées angoissantes

La maladie peut faire surgir de nombreuses angoisses qui augmentent le sentiment d'insécurité affective comme l'angoisse d'être séparé du malade ou encore l'angoisse de mort chez un aidant.

Un impact sur la vie professionnelle et les ressources qui peut renforcer le sentiment d'abandon

La personne malade, si elle est fragilisée et en perte d'autonomie, peut, à plus ou moins long terme, ou lors de périodes d'aggravation de sa maladie, être contrainte à diminuer ou cesser son activité professionnelle, et donc parfois renoncer à ses projets de carrière. La Sclérose En Plaques peut ainsi conduire à une perte de revenus et à un changement du statut social pour la famille.

Au sein de la cellule familiale, ces changements vont également impacter les aidants à différents niveaux :

- **Financièrement** : notamment si les ressources du patient étaient prédominantes au sein du couple ;
- **Professionnellement** : la maladie étant imprévisible et s'accompagnant d'une perte d'autonomie lors des périodes d'aggravation, l'aidant sera parfois amené à aménager son temps de travail, suspendre provisoirement son activité, voire même cesser lui aussi définitivement son activité professionnelle.

Progressivement l'aidant, surtout s'il est le conjoint de la personne malade, risque aussi à son tour de se trouver solidairement mis en situation de vulnérabilité sociale. Les soins apportés au proche malade, ainsi que le sentiment de honte et de gêne qui leur est parfois associé, peuvent le conduire à se replier sur lui-même et à ressentir un sentiment d'abandon.⁴





La maladie entraîne un bouleversement de l'équilibre établi et une perte des repères. C'est pourquoi, soutenir, accompagner et proposer des temps de répit aux aidants, c'est participer à leur qualité de vie et à la possibilité pour le proche de rester à domicile. C'est aussi prendre en compte et contribuer à atténuer, autant que possible, la rupture dans la vie des aidants que peut occasionner la survenue du handicap et/ou la dépendance du proche.

S'accorder un peu de répit

Savoir demander de l'aide

Les aidants se plaignent souvent d'un manque d'information (sur la maladie, ses symptômes, son évolution) mais également de la difficulté à trouver les aides adéquates. Si vous êtes aidant, vous pouvez faire appel à des professionnels qui pourront vous épauler afin de comprendre la maladie et ses spécificités, connaître les aides disponibles, être orienté vers des professionnels spécialisés, recevoir des informations d'ordre juridique, être informé des démarches relatives à la MDPH*, les établissements d'hébergement, etc.

Au vu de l'hétérogénéité des situations d'accompagnement, un suivi personnalisé est indispensable. Dans la Sclérose En Plaques, il existe des réseaux de santé spécialisés 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. Comprendre vous permettra d'apprendre à vivre avec la maladie et à ne pas la subir.

Vous pouvez également faire appel à vos proches afin de prévoir une sortie, de vous changer les idées, de vous faire plaisir tout simplement... Ces proches seraient peut-être même heureux de vous rendre des petits services.

Pour connaître la liste des réseaux de santé Sclérose En Plaques :

<http://www.ligue-sclerose.fr/Liste-Reseaux>

*MDPH : Maison Départementale
des Personnes Handicapées

“ J’ai eu la chance
de participer à l’école de la SEP,
puis à la formation des aidants... et j’ai
compris que pour tenir dans la durée, je
devais prendre soin de moi, et m’accorder du
temps, séparé de lui... pour mieux apprécier
lorsqu’on est ensemble... ”

EN TANT QU' Aidant ?

Partager son vécu

Partager ses émotions et son ressenti est indispensable soit avec des personnes de confiance comme la famille et les amis ou encore avec un professionnel. Il est également possible d'échanger avec d'autres personnes qui vivent une situation similaire lors de groupes de parole par exemple, ce qui permet souvent de se sentir mieux compris et moins seul.

Pourquoi en parler ? Pour être entendu, soutenu et reconnu dans son rôle, mais aussi se sentir moins isolé. De nombreux aidants mettent en avant le peu de reconnaissance reçue par certains proches ou professionnels mais également par le proche lui-même. Face à la situation, il est important d'apprendre à identifier ses émotions et ainsi gérer son stress.

Apprendre à s'écouter

Le risque pour l'aidant est de s'oublier au cours de l'accompagnement du proche. Or, il est indispensable de vous octroyer des temps de répit et de vous occuper de vous en conservant autant que possible vos loisirs. Continuer à aller chez le coiffeur, chez le médecin ou à voir vos amis est important pour votre équilibre. Il vous faut également, dans l'idéal, apprendre à identifier et à éviter les situations de sacrifice et de dévouement pour maintenir une bonne dynamique dans le couple et la famille. Prendre soin de soi, c'est aussi savoir se féliciter et savourer les bons moments pour continuer à faire des projets de vie qui seront adaptés à la situation nouvelle.

Trouver du soutien

Les services de répit des aidants familiaux sont des structures permettant à l'aidant de s'accorder du temps pour lui dans un environnement privilégié :

- Les Cafés des Aidants sont des lieux, des temps et des espaces d'information, destinés à tous les aidants, quels que soient l'âge et la pathologie de son proche ;
- Les plateformes de répit sont des structures qui organisent des activités pour les aidants, proposent un suivi psychologique et peuvent accueillir simultanément le patient sur d'autres activités.

" Aider c'est prendre le parti de vivre malgré la maladie. "

Les congés destinés aux aidants

Prendre soin de soi nécessite une bonne articulation entre vie professionnelle, vie personnelle et temps dédié au proche. Afin d'accompagner un proche malade, vous pouvez prétendre aux congés suivants.

Le congé de solidarité familiale

Il permet d'assister, sous conditions, un proche dont la maladie met en jeu le pronostic vital ou qui se trouve en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (quelle qu'en soit la cause). Le congé est indemnisé, et peut être pris de manière continue ou fractionnée. Il peut aussi être transformé en période d'activité à temps partiel.



● Pour en savoir plus :

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767>

Nouveau dispositif : le congé de proche aidant

Il permet à toute personne, sous certaines conditions, de cesser son activité professionnelle afin de s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Ce congé est accessible sous conditions (ancienneté, lien familial ou étroit avec la personne aidée, résidence en France de la personne aidée) et pour une durée limitée. A la date d'écriture de cette brochure, un décret d'application doit prochainement être publié pour préciser les conditions et le montant de l'indemnisation. Par ailleurs, et dans le cadre du projet de réforme des retraites actuellement discuté, il est envisagé d'octroyer des points retraites aux aidants pendant ce congé.

Les avantages de ce nouveau congé sont cependant déjà connus. Tout d'abord, l'aidant percevra une indemnité pour la période de congés qui permettra de compenser, au moins partiellement, la perte de salaire durant les périodes de congés. Il sera par ailleurs plus facile de concilier vie professionnelle et accompagnement du proche grâce à la possibilité de fractionner le temps de congés et de recourir au temps partiel.



● Pour en savoir plus :

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>

EN TANT QU' Aidant ?

Pour plus d'informations...

Vous pouvez également trouver des informations sur notre site internet
www.merck.fr



Rendez-vous dans la rubrique
« nos expertises » puis
« Sclérose En Plaques » puis
« vous êtes aidant et aimant ».



BIBLIOGRAPHIE

1. Article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.
2. Baromètre 2019, Fondation April et BVA.
3. Baromètre 2017, Drees et BVA.
4. Brochure Fondation ARSEP, avril 2016 : les aidants à l'épreuve de la maladie, A-L Ramelli.



Boxons

LA SEP

MERCK



#BoxonsLaSEP

Rejoignez la communauté



Messages d'optimisme et d'espoir,
conseils pratiques pour faciliter le quotidien,
partage et valorisation des initiatives personnelles
et associatives autour de la Sclérose en Plaques (SEP) :

**"Boxons La SEP", c'est la communauté
qui vous ressemble et qui vous rassemble.**

Ensemble, nous sommes plus forts face à la maladie



DANS LA **SCLÉROSE EN PLAQUES**,
TOUTES LES FATIGUES
NE SE RESSEMBLENT PAS ...



— **onStEPs** —

**L'APPLICATION
SPORT & BIEN-ÊTRE**

INSPIRÉE PAR LES PATIENTS
ATTEINTS DE SEP*
ET CONÇUE POUR TOUS



APPLICATION GRATUITE



www.on-steps.fr/app

FACE À LA MALADIE,
LE SPORT PEUT ÊTRE UN ALLIÉ

www.merck.fr



MERCK

FR/NONNI/0220/0019 – février 2020

Merck
www.merck.fr



Information médicale/Pharmacovigilance
pour les patients, les aidants et les professionnels de santé
0 800 888 024 (Service & appel gratuits)
E-mail : infoqualit@merckgroup.com
Merck Serono s.a.s.
37 rue Saint-Romain - 69008 Lyon