



PLACE DE L'AIDANT DANS LA SEP

JOURNÉE RHONALPINE DE LA SEP – 19/10/2013

DR . C. TOMMASI-DAVENAS

DEFINITION DE L'AIDANT

- ▶ DECRET No 2008-450 du 7 mai 2008 – ART. 1 (art. R245, L245-3, L245-12 du Code de l'action sociale et des familles)
- ▶ AIDANT FAMILIAL: LE CONJOINT, CONCUBIN, PERSONNE AVEC LAQUELLE LA PERSONNE HANDICAPEE A CONCLU UN PACTE CIVIL DE SOLIDARITE, ASCENDANT, DESCENDANT OU COLLATERAL JUSQU'AU QUATRIEME DEGRE DE LA PERSONNE HANDICAPEE, OU ASCENDANT, DESCENDANT OU COLLATERAL JUSQU'AU QUATRIEME DEGRE DE L'AUTRE MEMBRE DU COUPLE QUI APPORTE L'AIDE HUMAINE ET QUI N'EST PAS SALARIE POUR CETTE ACTIVITE

QU'EST-CE QU'UN AIDANT?

- ▶ AIDANT FAMILIAL = PERSONNE NON PROFESSIONNELLE QUI VIENT EN AIDE A TITRE PRINCIPAL, POUR PARTIE OU TOTALEMENT, A UNE PERSONNE DEPENDANTE DE SON ENTOURAGE, POUR LES ACTIVITES DE LA VIE QUOTIDIENNE.
- ▶ AIDE REGULIERE, PERMANENTE OU NON:
- ▶ NURSING, SOINS, ACTIVITES DOMESTIQUES
- ▶ ACCOMPAGNEMENTS, DEMARCHES ADMINISTRATIVES
- ▶ COORDINATION DES SOINS, RELAIS AVEC LES PRATICIENS ET AIDANTS PROFESSIONNELS
- ▶ VIGILANCE, SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE, COMMUNICATION

RECONNAISSANCE DE L'AIDANT

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES (UNAF)
COLLECTIF INTERASSOCIATIF D'AIDE AUX AIDANTS FAMILIAUX (CIAAF)
CONFERENCE DE LA FAMILLE 2006 : ELABORATION D'UN GUIDE DE
L'AIDANT FAMILIAL

CONFEDERATION DES ORGANISATIONS FAMILIALES DE L'UNION
EUROPEENNE (COFACE – Handicap)
ELABORATION D'UNE CHARTE EUROPEENNE DE L'AIDANT FAMILIAL

CREAI Rhône-Alpes 2009

LA CHARTE EUROPEENNE

10 ITEMS

- ▶ DEFINITION DE L'AIDANT
- ▶ CHOIX DE L'AIDANT FAMILIAL
- ▶ SOLIDARITE NATIONALE
- ▶ SOLIDARITE FAMILIALE
- ▶ PLACE DE L'AIDANT DANS LE SYSTEME DE SANTE
- ▶ STATUT OFFICIEL DE L'AIDANT (DROITS ET MOYENS)
- ▶ QUALITE DE VIE
- ▶ DROIT AU REPIT
- ▶ INFORMATION / FORMATION
- ▶ EVALUATION

QUI SONT LES AIDANTS?

- ▶ PLUS DE 8 MILLIONS DE PERSONNES
 - ▶ CONJOINT: 58% DE FEMMES DONT 40% TRAVAILLENT
 - ▶ ASCENDANTS (PARENTS): 80% DE FEMMES
 - ▶ DESCENDANTS: 80% DE FILLES DONT 50% TRAVAILLENT
 - ▶ FRATRIE
-
- ▶ AU TOTAL: 95% INTERVIENNENT QUOTIDIENNEMENT
 - ▶ 40% INTERVIENNENT PLUS DE 6H/JOUR
 - ▶ 45% SONT AIDANTS DEPUIS PLUS DE 10 ANS

QUEL TYPE D'AIDE?

- ▶ TACHES DOMESTIQUES ET MENAGERES
- ▶ COURSES
- ▶ SOINS PERSONNELS
- ▶ LEVER – COUCHER
- ▶ GESTION BUDGET, PAPIERS, DEMARCHES ADMINISTRATIVES
- ▶ ACCOMPAGNEMENT AUX VISITES MEDICALES
- ▶ PRISES DE MEDICAMENTS
- ▶ COORDINATION DES AIDES PROFESSIONNELLES
- ▶ SORTIES, LOISIRS
- ▶ PRESENCE, SURVEILLANCE

QUI FAIT QUOI?

- ▶ DANS L'ENSEMBLE LE TYPE D'AIDE VARIE SELON L'AIDANT:
- ▶ FEMME / HOMME
- ▶ ASCENDANTS / DESCENDANTS / FRATRIE
- ▶ 40% DES AIDANTS SONT L'UNIQUE INTERVENANT
- ▶ INTERVENTION DES PROFESSIONNELS: complémentaire mais ne se substitue pas à l'aidant familial

CONSEQUENCES SUR L'AIDANT

- ▶ SUR LA SANTE PHYSIQUE: FATIGUE, EPUISEMENT, DOULEURS VERTEBRALES, MUSCULAIRES
- ▶ SUR LA SANTE PSYCHIQUE
- ▶ SUR LA VIE SOCIALE: attention au risque d'isolement
- ▶ SUR LA VIE PERSONNELLE ET FAMILIALE
- ▶ SUR LA VIE PROFESSIONNELLE
- ▶ SUR LE NIVEAU DE VIE : problèmes financiers (cessation d'activité professionnelle, coût du handicap)

PARTICULARITES DANS LA SEP

- ▶ AGE DES PATIENTS
- ▶ ACTIVITE PROFESSIONNELLE
- ▶ ENFANTS A CHARGE
- ▶ INFORMATION DES PATIENTS SUR LA MALADIE ET LES TRAITEMENTS
- ▶ CARACTERE EVOLUTIF DU HANDICAP
- ▶ LONGUEUR D'EVOLUTION
- ▶ TROUBLES MOTEURS AU PREMIER PLAN

QUELQUES ETUDES

- ▶ N. GUBERMANN (CANADA): points à souligner:
- ▶ ACTIVITES DE SOUTIEN MOINS VISIBLES: soutien émotionnel, gestion des relations avec les professionnels de santé, supervision des traitements, gestion des effets secondaires, participation à la rééducation/réadaptation, gestions des décisions à prendre
- ▶ ATTENTION A LA POSSIBILITE DE CONFLITS: avec les professionnels, la famille, la personne aidée
- ▶ McCURRY: la complexité des tâches de l'aidant dans les prises de décisions s'accroît avec l'évolution de la maladie



BENITO-LEON et al., OPARA et al. : questionnaire pour l'établissement d'une échelle de qualité de vie spécifique aux aidants SEP: CAREQoL-MS

LAROCCA: l'apparition des troubles de la marche : étape majeure de l'évolution, retentissement +++ sur la qualité de vie du patient et de l'aidant

BJORGVINSDOTTIR K., HALLDORSDOTTIR S. : étude finlandaise sur les très jeunes aidants de parent SEP isolé

EVASEP: Rôle de l'aidant naturel dans l'accompagnement de patients SEP traités par Interféron

- ▶ Enquête auprès des patients, des aidants et des neurologues
- ▶ Patients peu handicapés ambulatoires
- ▶ 1/3 d'hommes, 2/3 de femmes
- ▶ Age moyen : 40 ans
- ▶ Ancienneté de la maladie: en moyenne 9,4 ans
- ▶ Ancienneté du diagnostic: en moyenne 7,5 ans
- ▶ Traitement par Interféron depuis au moins 24 mois
- ▶ Aide estimée dès le diagnostic pour 80% des aidants

EVASEP

- ▶ Soutien moral et combativité face à la maladie
- ▶ Tâches ménagères
- ▶ Courses
- ▶ Utilisation de la voiture
- ▶ S'occuper des enfants
- ▶ Loisirs
- ▶ Démarches sociales
- ▶ Sorties
- ▶ Injections
- ▶ Soins infirmiers et toilette

EVASEP

- ▶ Soutien moral ressenti comme plus important par l'aidant
- ▶ Aide nécessaire même en cas de handicap faible (fatigue, douleurs)
- ▶ Variations du niveau et de la nature de l'aide selon les caractéristiques du patient: âge (+ 60 ans) ancienneté de la maladie (+ 15ans) niveau de handicap(EDSS 3,5) sexe
- ▶ Connaissance de la maladie et des traitements meilleure chez le patient que chez l'aidant
- ▶ Informations médicales jugées globalement insuffisantes par l'aidant
- ▶ Crainte de l'évolution identique chez le patient et l'aidant

BESOINS ET ATTENTES

- ▶ FORMATION: sur la maladie, le handicap, le rôle d'aidant
- ▶ SOUTIEN, ECOUTE : aide psychologique, groupes de parole
- ▶ INFORMATION SUR DEMARCHES ADMINISTRATIVES, LEGISLATION
- ▶ DELAIS ET LOURDEUR DES DEMARCHES
- ▶ EVALUATION AU DOMICILE
- ▶ MOYENS MATERIELS ET FINANCIERS
- ▶ AMELIORER LES INTERVENTIONS DE PROFESSIONNELS A DOMICILE
- ▶ DEVELOPPER DES SOLUTIONS DE REPIT (aides ménagères, gardes à domicile, séjours temporaires)
- ▶ BILAN DE SANTE ANNUEL PRIS EN CHARGE A 100%

SITES PRATIQUES

- ▶ http://www.travail-solidarite.gouv.fr:IMG/pdf/aidant_familial.pdf
- ▶ www.ciaaf.fr
- ▶ <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F16920.xhtml>
- ▶ www.unaf.fr
- ▶ www.coface-eu.org
- ▶ <http://www.nantes.fr/files/PDF/Guides-pratiques/MDA-Guide-Des-Aidants/pdf>
- ▶ <http://www.prochedemalade.com/informations-medicales/ma-relation-avec-les-professionnels-de-sante/la-relation-a-3-medecin-proche-malade.aspx>
- ▶ <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/47/>
- ▶ <http://scleroseenplaques.ca/qc/service/proches-aidants.html>

CONGE DE SOUTIEN FAMILIAL

- ▶ Secteur privé
- ▶ + 2 ans d'ancienneté
- ▶ Aidant résidant en France
- ▶ Correspondant à la définition officielle de l'aidant
- ▶ Durée: 3 mois renouvelables, 1 an maxi au total
- ▶ Congé temps plein ou temps partiel
- ▶ Pas de rémunération
- ▶ Pas de perte des avantages professionnels acquis

LE POINT DE VUE DU NEUROLOGUE

- ▶ PRESENCE DE L'AIDANT AUX CONSULTATIONS ESSENTIELLE
- ▶ ANNONCE DU DIAGNOSTIC, INFORMATIONS MEDICALES
- ▶ PARTICIPATION A LA PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE
- ▶ INFORMATIONS PAR L'AIDANT SUR L'ETAT DE SANTE DU PATIENT
- ▶ APPARITION D'UN HANDICAP, DE TROUBLES COGNITIFS, TROUBLES DE L'HUMEUR
- ▶ ESSAYER D'ANTICIPER AVEC LE PATIENT ET L'AIDANT
- ▶ ETRE VIGILANT SUR L'ETAT DE SANTE DE L'AIDANT
- ▶ AIDER AUX DEMARCHES ADMINISTRATIVES