



SAVOIR &
COMPRENDRE

REPÈRES



S'AUTORISER à souffler

Être aidant de son enfant ou de son conjoint atteint d'une maladie neuromusculaire entraîne un investissement très important au quotidien. Les conséquences physiques et psychiques de cette fonction qui s'impose aux proches dès que la maladie survient, sont souvent peu anticipées. L'aidant, qui puise dans ses ressources pour le bien-être de son enfant ou de son conjoint, prend peu le temps de s'occuper de lui-même et risque de s'épuiser, de ne plus se percevoir qu'à travers ce rôle et d'entretenir des rancœurs malgré lui.

Pour tenir le coup dans la durée et favoriser l'épanouissement et l'indépendance nécessaires à chacun, il est indispensable de s'accorder des moments de répit, tant pour l'aidant que pour l'aidé. Prendre conscience de ses besoins, envisager des solutions pour souffler, apprivoiser peu à peu les réticences et mettre en place une organisation adéquate, est un chemin qui vaut la peine d'être suivi. De la soirée entre amis au séjour en Village Répit Familles® en passant par les vacances adaptées, la meilleure solution est celle qui répond à vos besoins et à votre situation familiale. Les Services régionaux de l'AFM-Téléthon peuvent vous aider à la faire émerger et à la mettre en œuvre.

AIDER UN PROCHE : un engagement prenant

Être aidant d'un proche (enfant, conjoint) s'impose peu à peu pour répondre aux besoins de soins et d'accompagnement liés à la maladie. L'investissement que cela implique nécessite pour l'aidant de faire appel à ses ressources physiques et psychiques. Parfois jusqu'au débordement.

Un rôle qui s'impose à soi

Lorsque le diagnostic d'une maladie neuromusculaire est posé et après la phase de choc provoquée par l'annonce de la maladie, les proches (parents, fratrie, conjoint...) vont trouver légitime et naturel d'aider, au quotidien, la personne atteinte de la maladie. Ils organisent peu à peu leur vie pour faire face aux contraintes imposées par la maladie, afin de contribuer à l'autonomie et à la qualité de vie de leur proche. Lorsqu'il s'agit d'un enfant, ce sont en majorité les parents qui assument le rôle d'aidant, en s'occupant souvent de tâches différentes. Il arrive aussi fréquemment que ce rôle soit investi par l'un des parents, souvent la mère. S'il s'agit d'un adulte, l'aidant principal est plutôt le conjoint.

SOMMAIRE

Aider un proche : un engagement prenant.....	2
Reconnaître ses besoins et ses limites.....	3
S'autoriser à souffler	5
Les solutions et dispositifs de répit.....	7

POUR INFO

Aidant d'un proche dépendant : agir au quotidien, anticiper et s'adapter ...

*"L'aidant familial ou l'aidant de fait est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques..." **

La reconnaissance de la fonction d'aidant familial par la société et la loi a permis de s'interroger sur le poids que ce rôle représente pour ces derniers ; des enquêtes ont mis en évidence le besoin de répit des aidants, aboutissant peu à peu à la création de solutions pour y répondre.

* Définition portée par l'UNAF (Union nationale des associations familiales) lors de la Conférence de la Famille de 2006 et élaborée par l'APF (Association des Paralysés de France), la COFACE handicap (Confédération des organisations familiales de l'Union européenne) et le CIAAF (Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux dont fait partie l'AFM-Téléthon).



Des actions et des préoccupations

L'aidant d'un proche atteint d'une maladie neuromusculaire intervient selon le degré de dépendance de ce dernier : soins médicaux, hygiène, repas, habillage, changements de position de nuit et de jour, accompagnement des déplacements de la personne pour ses activités (école, travail...) et ses loisirs, rendez-vous en consultation médicale, soit en moyenne 6 à 8 heures par jour, tout en continuant d'assurer le quotidien de la vie familiale.

En filigrane, les questions se posent régulièrement à l'aidant, sur l'avenir de son enfant, sa situation affective, sa santé globale et l'évolution de la maladie, son bien-être immédiat et

à venir ou, s'il s'agit d'un conjoint malade, sur l'avenir de ce dernier, sur la vie de couple, ou encore à propos des moyens financiers pour faire face... Toutes ces préoccupations peuvent être source d'anxiété au quotidien.

Des responsabilités

Peu à peu, l'aidant familial (le parent, le conjoint) est identifié comme ayant des compétences en termes de soins ou de compréhension de la maladie. Au quotidien, il est celui qui agit pour favoriser l'intégration sociale de son enfant, à l'école ou ailleurs... La famille, mais aussi les professionnels extérieurs (médicaux ou sociaux), le reconnaissent comme une personne

ressource incontournable et le "garant" de la santé et du bien-être de la personne aidée. Ce qui accroît encore le sentiment de sa responsabilité. Selon son tempérament, il pourra vivre plus ou moins bien cette place et avoir ou non le sentiment que c'est un poids très lourd.

Être aidant : un engagement "coûteux"

Pour l'aidant, les interventions quotidiennes, l'adaptation permanente à un rythme et à des besoins différents des siens ainsi que le souci plus ou moins constant du bien-être de l'aidé, requièrent de la souplesse, une grande disponibilité et une énergie physique et psychique considérable. Même si le parent ou le conjoint soignant

s'investit naturellement dans son rôle d'aidant, guidé par son attachement à la personne atteinte par la maladie, les conséquences de cet investissement sur son équilibre de vie sont souvent peu anticipées. L'investissement qui peut être assez léger au début, s'accroît progressivement à mesure que la maladie évolue : la charge augmente insidieusement, parfois même sans que ni l'aidant ni l'aidé ne s'en rendent compte. Peu à peu, les ressources physiques et psychiques de l'aidant risquent d'être débordées, occasionnant frustrations, angoisse de l'avenir, épuisement... Beaucoup d'aidants peuvent aussi éprouver du ressentiment à voir leur vie envahie et se sentir coupables de ce ressentiment, ce qui peut altérer les relations avec leur enfant ou leur conjoint.



© AFM-Téléthon / C. Hargoues

L'investissement de l'aidant (parent, conjoint) s'accroît insidieusement avec l'évolution de la maladie ; cela se fait progressivement d'où le risque de dépasser ses limites.

RECONNAÎTRE ses besoins et ses limites

Pour tenir le coup dans la durée, éviter que le corps et l'esprit ne soient débordés, l'aidant d'un proche doit apprendre à reconnaître ses besoins et ses limites. Être attentif à ses comportements et ses émotions peut aider à sentir que l'on puise dans ses réserves et que l'on doit prendre du temps pour soi.

Prévenir la surcharge

La surcharge est la perception de débordement que peut avoir l'aidant. Elle influe sur la santé physique, l'équilibre psychologique et sur la vie sociale. Cette perception varie en fonction de chacun. Elle dépend de la charge réelle (soins, gestion quotidienne, pré-occupations et inquiétudes...) et de la capacité à la gérer. Elle est modérée par la réelle satisfaction obtenue à prendre soin et à accompagner au quotidien son enfant ou son conjoint. La surcharge dépend aussi des différentes attitudes de

l'enfant ou du conjoint malade par rapport à la maladie (lutte, dynamisme, renoncement, passivité, plainte...). En général, la manière dont le parent soignant fait face à cette situation dépend beaucoup de la conscience qu'il a de ses propres limites en tant qu'aidant.

Vivre sa propre vie

Par la force des choses, le parent ou le conjoint aidant risque de n'exister qu'à travers ce rôle ; ce d'autant plus s'il est obligé de cesser son activité professionnelle pour s'occuper de son enfant ou de son

conjoint. Son entourage proche, familial et amical peut l'assimiler à sa fonction d'aidant, une perception qui restreint encore ses possibilités de s'écarter ponctuellement de ce positionnement.

Le proche donneur de soins peut considérer que ses propres besoins sont négligeables comparés à ceux de la personne atteinte de la maladie et finir par les ignorer. Cette façon de voir peut l'amener à limiter ses relations amicales et sociales ou ses moments de loisirs hors de la maison, parce que son enfant ou son conjoint ne peut pas en profiter et/ou parce qu'il ne se

résout pas à déléguer les soins. Le proche aidant a pourtant besoin de répit. Il doit pouvoir recharger ses batteries pour ne pas mettre sa santé et l'équilibre familial en danger. Il doit avoir à l'esprit qu'il n'est pas seulement un aidant, pour continuer à faire vivre d'autres parts de lui-même et maintenir son propre équilibre.

L'aidé a aussi besoin d'espace

La personne aidée peut, elle aussi, avoir le sentiment qu'elle manque d'indépendance, qu'elle est non seulement bridée par la maladie mais aussi par la sollicitude de l'aidant. Et cela, même si elle reconnaît l'efficacité et l'utilité de l'aide qu'elle reçoit. Elle peut se sentir infantilisée, insuffisamment prise en compte dans ses besoins, empêchée dans sa vie et dans ses choix...



© AFM-Téléthon / C. Hargoues

Être aidant d'un proche demande beaucoup d'énergie : celle-ci doit être renouvelée pour éviter l'épuisement à la fois physique et psychique.

Ces sentiments peuvent se développer au fur et à mesure que l'enfant atteint de la maladie grandit et qu'il prend conscience qu'il est une personne à part entière, ou encore dans le couple, lorsque le conjoint

perd peu à peu son autonomie. Comme l'aidant, la personne atteinte de la maladie neuromusculaire a besoin de vivre sa vie, tout en se sentant en sécurité.

REPÉRER LES SIGNES D'ÉPUISEMENT : ÊTRE À L'ÉCOUTE DE SOI

Porter un regard objectif sur sa propre situation est parfois difficile. Apprendre à écouter ce que nous disent notre corps, notre comportement et nos émotions est utile pour se préserver : ces messages nous indiquent que nos ressources physiques et psychiques commencent à être débordées, qu'il faut se reposer, passer le relais à quelqu'un d'autre momentanément ...



ATTENTION, SURCHARGE !

LE CORPS

- Fatigue chronique • Affaiblissement • Douleurs diffuses et fréquentes : mal de dos, mal de tête...
- Problèmes digestifs • Difficultés à s'alimenter
- Troubles du sommeil (cauchemars...) • Prise ou perte de poids • Infections plus fréquentes (rhume, grippe, otite, sinusite, etc...) • Consommation accrue d'alcool et/ou de médicaments • Perte ou augmentation de sensibilité (bruits trop forts, luminosité trop vive,...)

LES ÉMOTIONS

- Tristesse (pleurs incontrôlés ou abattement) • Anxiété, colère, irritabilité • Sentiment de culpabilité, d'impuissance face aux choses ; inhibition, désespoir, abattement, découragement • Sentiment d'être écartelé entre ses envies et devoirs, morcelé...

LE COMPORTEMENT

- Difficultés à se concentrer • Perte du sens des priorités • Inhibition face aux décisions • Confusion • Agressivité avec les autres • Repli sur soi (ne plus voir ses amis) • Refus de l'aide d'autrui • Sentiment de ne jamais en faire assez • Perte d'investissement à l'extérieur • Difficulté à se projeter dans l'avenir...



TENIR COMPTE DE CES SIGNAUX ET PRENDRE SOIN DE SOI

POUR INFO

Besoins fondamentaux et bien-être

La satisfaction de nos besoins fondamentaux est indispensable à notre équilibre physique et psychique. Les besoins physiologiques (respirer, boire, manger, éliminer, se reposer, se sentir propre, avoir assez chaud...) sont les premiers à devoir être satisfaits car notre survie en dépend. Ils sont suivis de près par les besoins de sécurité (s'habiller, se loger, se sentir protégé par ses parents, en sécurité affective...). Mais la satisfaction des autres besoins comme les besoins d'appartenance ("appartenir" à un groupe social, se sentir proche et compris par d'autres gens...), d'estime de soi et d'épanouissement, est tout aussi fondamentale à notre bien-être.

Se couper de ses besoins fondamentaux, conduit à l'insatisfaction, entraîne beaucoup de fatigue, modifie sa relation aux autres et à soi-même, son estime de soi... Au contraire, leur satisfaction selon ses propres critères (chacun a une idée personnelle pour y parvenir) contribue à se préserver et à se sentir bien.



TÉMOIGNAGE

On sent s'installer le déséquilibre sans vouloir l'admettre.

"Un jour, on craque. Ce fût mon cas un matin, alors que mon fils venait juste de partir au centre. J'étais vidée, hébétée, dans l'impossibilité d'agir. Je n'en pouvais plus de gérer le handicap, de penser "handicap", d'assumer les contraintes de la maladie..., mais je continuais. Mes maux de têtes, palpitations cardiaques, problèmes de poids et de fatigue... n'ont pas suffi à m'alerter. Ni le fait que mon fils se refermât sur lui et que nous pouvions de moins en moins souffler mon mari et moi. J'étais habituée à gérer le quotidien avec la maladie, tandis que mon mari s'occupait d'autres aspects. Notre fils de 19 ans a une dystrophie musculaire de Duchenne avec des troubles associés du comportement : il a besoin d'être en confiance. Je me sentais très investie et je voulais être une "super maman". J'hésitais à passer la main car je pensais que je m'en occupais mieux : nous avons une relation très complice.

Quand j'ai craqué, mon mari a pris une semaine de congé et m'a remplacée. J'ai vu le médecin et la psychologue, dormi, pleuré... J'ai parlé avec des ami(e)s à la Délégation régionale AFM-Téléthon dont je suis proche. Le Service régional Bretagne m'a proposé de faire un séjour à La Hamonais (une maison de vacances gérée par l'AFM-Téléthon) durant lequel j'ai échangé avec d'autres aidants, fait des activités... J'ai pris conscience que je devais me préserver et qu'il fallait nous réorganiser. Ce que nous avons fait progressivement, avec l'aide du Service régional. Nous avons passé des vacances à la Salamandre, mis en place des heures d'aides humaines : un aidant professionnel accompagne mon fils deux fois par semaine et tout se passe bien car il y a une bonne relation entre eux. J'ai aussi réalisé que comme il avait grandi, ce n'était plus à moi de m'occuper de sa toilette : une infirmière a pris le relais durant la semaine ; le week-end, c'est au tour de mon mari.

Depuis ces changements, mon fils a fait un bon vers les autres, il est plus autonome. L'été dernier il est parti en séjour de vacances avec d'autres jeunes et était ravi ; avec mon mari, nous avons pu aussi nous retrouver. Cet été, pendant qu'il sera en vacances, nous partirons à nouveau tous les deux."

S'AUTORISER à souffler

Se reposer, s'octroyer des temps de loisirs, de voyages ou simplement se retrouver lors d'une soirée avec des amis... : les solutions sont nombreuses. Que l'on soit aidant ou aidé, ce temps de répit que l'on s'accorde à soi-même permet de se ressourcer et d'équilibrer l'autonomie de chacun.

Des moments hors du rythme habituel

Le répit est un temps particulier que l'on s'octroie pour sortir momentanément du rythme auquel on est confronté ou se dégager des contraintes qui nous pèsent, d'une tension physique ou morale, d'une souffrance... C'est un temps de repos, de détente, une respiration. Dans les maladies neuromusculaires, la possibilité de prendre du répit est une réponse à la surcharge occasionnée par les conséquences

de la maladie. S'autoriser à souffler régulièrement, si on en a besoin, permet d'éviter les situations d'urgences physique et psychologique (épuisement, *burn-out*...).

Des bénéfices partagés

Les temps de répit permettent de se reposer, de rompre le rythme du quotidien, d'alléger la charge de l'aidant, d'instaurer un autre mode relationnel, plus gai, plus léger... Sortir de la maison, ne serait-ce que quelques heures, aide à prendre

du recul, tout comme échanger avec d'autres personnes (amis, famille...). Faire une activité personnelle permet de se reconnecter à ses besoins, de laisser s'épanouir d'autres aspects de sa personnalité. Le répit peut entraîner des temps de séparation qui contribuent à la construction d'une certaine indépendance entre l'aidant et l'aidé. Pour l'aidant, ces temps participent à la prise de conscience que tout peut ne pas reposer sur ses épaules ; il peut constater qu'une autre

personne est capable de s'occuper ponctuellement des soins de son enfant ou de son conjoint sans risque pour lui et sans que cela ne remette en cause sa légitimité.

Pour l'aidé, s'il s'agit d'un enfant ou d'un adolescent, la séparation lui permet de se rendre compte que des aidants extérieurs (ou d'autres membres de la famille) peuvent l'accompagner de manière adaptée : savoir qu'il peut compter sur

d'autres personnes peut accroître son sentiment de sécurité. Cela lui montre aussi qu'il peut supporter l'absence de ses parents ce qui contribue à l'apprentissage de l'indépendance.

Pour le conjoint atteint de la maladie, être seul de temps en temps ou faire des activités pour soi, peut être nécessaire, comme dans tout couple. S'octroyer des temps où l'on n'est pas forcément ensemble favorise le ressourcement de chacun, ce qui entretient la relation de couple.



© AFM-Téléthon / C. Hargoues

S'autoriser à souffler donne l'occasion de retrouver son propre rythme.

ne le peut pas de son côté".

- La peur du jugement : "que va-t-on penser si je laisse mon fils un week-end".
- Le sens de la responsabilité qui nous incombe : "c'est à moi que cela revient", "je suis sa mère", "je suis son conjoint".

POUR INFO

La nature de la relation aidant/aidé : un frein pour s'autoriser à souffler

Les interventions répétées de l'aidant familial auprès de son enfant ou de son conjoint favorisent la construction d'un lien affectif particulier qui se renforce avec le temps et la proximité.

L'aidant apprend à connaître les besoins de son enfant ou de son conjoint, à les anticiper et à y répondre étroitement par les gestes et les mots, dans une connivence singulière. Gratifiante pour l'aidant et rassurante pour l'aidé, cette façon de faire ne facilite pas toujours la prise de distance de l'un par rapport à l'autre et la délégation des tâches à d'autres personnes.

L'aidant peut hésiter à confier aux proches ou à des aidants professionnels ce qu'il assume avec son enfant (ou son conjoint) : il peut craindre que ces derniers ne le mettent en danger en s'y prenant mal ; il peut aussi s'inquiéter de perdre un peu de ce lien privilégié.

De son côté, l'aidé peut avoir du mal à accorder sa confiance à une autre personne que ses parents ou son conjoint aidant et refuser cette aide. Lorsque l'aidant accepte de prendre du temps pour lui en déléguant, il donne l'occasion à l'aidé de prendre davantage d'autonomie. Lorsqu'une nouvelle organisation parvient à se mettre en place progressivement et qu'elle est sécurisante, chacun peut en tirer bénéfice : moins de fatigue, apaisement des relations, plus d'autonomie, plus de sérénité, accroissement du sentiment de sécurité, de la confiance en soi...

Souffler : une démarche pas si simple

Même si le répit est souvent évoqué par les aidants de proches atteints de maladie neuromusculaire comme une possibilité de décompresser, de nombreuses raisons peuvent les empêcher d'y recourir.

- Le sentiment de culpabilité : "je ne veux pas m'amuser si mon enfant



© AFM-Téléthon / C. Hargoues

Toute la famille peut se ressourcer lors de moments hors du quotidien.

- La difficulté à faire confiance à quelqu'un d'autre : *"moi seul(e) sait ce dont mon enfant ou mon conjoint a besoin"* ; *"on se comprend"*.
- La difficulté à mobiliser l'énergie nécessaire : *"je suis trop fatigué pour m'occuper de ça"...*
- Le manque d'habitude : *"je ne sais même pas de quoi j'aurai envie"...* *"ni comment faire ?"*
- Le manque de connaissance des solutions possibles...
- La difficulté à faire face au coût financier des aides nécessaires...

TEMOIGNAGE

Il m'a fallu plusieurs mois pour oser partir quelques jours.

"Mon mari a une myopathie des ceintures. Des aidants professionnels interviennent chaque jour, mais la maladie évolue et il a davantage besoin de mon aide pour les gestes quotidiens. Si on s'entend bien (je le comprends, il me fait confiance), je peux moins m'évader. Je suis vraiment fatiguée, j'ai de l'arthrose dans les mains, des douleurs. Je ne me plains pas mais ma famille me manque. Je voulais aller voir ma fille à Paris et ma mère au Havre, mais là-bas rien n'est accessible..."

Ma Référente parcours santé (RPS) au Service régional AFM-Téléthon constatait mon besoin de partir, mais aussi la difficulté à laisser mon mari. Sur ses conseils, j'ai participé en Septembre, à une journée de formation Répit à Trégueux, avec des aidants comme moi. Ce fût un grand moment, très émouvant. Par groupe de deux, on s'est raconté notre situation ; chacun a ensuite relaté au groupe l'expérience de son binôme. Ce qui était plus facile car c'est très intimidant de parler de soi. Je ne dis jamais ce que je ressens. Là, on pouvait se comprendre ; la parole des autres m'a rassurée.

Il a fallu du temps pour concrétiser mon projet. J'ai rencontré ma RPS seule à seule pour réfléchir à l'organisation possible pour mon mari (aides à domicile la nuit ? séjour en établissement ?). Finalement j'ai décidé de partir 15 jours ! Il restait à en parler à mon mari. Je n'y arrivais pas ! Je craignais d'abord sa réaction ; qu'il n'accepte pas de rester sans moi. J'avais peur qu'il me reproche de vouloir prendre du bon temps sans lui. Tout ça a pris beaucoup de temps et je n'ai pu lui en parler que 2 mois plus tard ! Ça me rongait ! Un dimanche, je lui ai tout dit, y compris la difficulté pour moi de lui en parler. On a discuté de l'organisation possible. J'ai été très surprise car il m'a dit que c'était bien. Il a un peu hésité sur la durée de 15 jours mais il a accepté. Je sais qu'il est un peu stressé, mais nous avons pris des aidants en qui il a confiance. Et ma cousine habite tout près au cas où. Quant à moi, je pars la semaine prochaine. Je stresse un peu de prendre le train toute seule. Je n'ai pas l'habitude. On ne se quitte jamais !"

LES SOLUTIONS et dispositifs de répit

Il n'y a pas "une" mais "des" solutions de répit pouvant répondre aux besoins de chacun. Avant d'envisager une solution de répit, il faut déjà s'interroger sur ses besoins et ses envies, ainsi que sur la situation globale avec son enfant, son conjoint, sa famille... Certaines solutions sont faciles à mettre en œuvre, d'autres nécessitent des démarches administratives et une solide organisation qu'il faut anticiper.

À chacun ses envies

Prendre une heure chaque semaine pour se promener, lire, écrire, faire du sport ou participer à une activité culturelle ou créative, s'inscrire à un cours de yoga, boire un verre en terrasse, ou bien passer une soirée entre amis ou s'évader le temps d'un week-end lorsque l'on est parents..., partir en vacances en famille dans un gîte adapté

ou en Village Répit Familles®..., inscrire son enfant à un séjour vacances adapté... : les solutions pour souffler sont nombreuses. Si vous souhaitez vous absenter, un dispositif d'accompagnement doit être mis en place pour votre proche. Construit pour répondre à ses besoins pendant votre absence, il peut associer plusieurs moyens, en particulier le recours à des aidants professionnels et/ou à des

proches, ou encore l'accueil temporaire en établissement médical ou médico-social, ce qui lui permet aussi de se ressourcer. Certaines solutions comme les Villages Répit Familles® offrent la possibilité de partir ensemble tout en bénéficiant d'activités spécifiques à chacun.

Passer le relais à des proches

Savoir passer le relais à d'autres personnes durant quelques heures est quelque chose à apprendre assez tôt. Les premières personnes auxquelles les aidants font appel sont généralement les membres de la famille proche comme les grands-parents, les frères et sœurs, les oncles et tantes..., puis les amis. Lorsque l'entourage apprend à accompagner l'enfant ou le conjoint atteint par la maladie neuro-musculaire (en particulier pour les



© AFM-Téléthon / C. Hargoues

Échanger contribue à se ressourcer.

soins), il acquiert certaines compétences. La confiance se partage alors entre l'aidant principal et les différents membres de l'entourage qui peuvent compter les uns sur les autres. La personne aidée sait, quant à elle, qu'elle peut compter sur plusieurs de ses proches, ce qui est rassurant. Parler de cette question de la répartition des tâches entre les différents membres de la famille est très important. Si vos proches ne se sentent pas tous

capables d'assumer certaines tâches comme les soins ou l'hygiène, ils pourront peut-être se consacrer à l'accompagnement des déplacements ou aider aux repas, ce qui vous permettra aussi de souffler.

Faire appel à des aidants professionnels

Les aidants professionnels (aides humaines, tierces personnes)

EN PRATIQUE

Des besoins aux solutions : une démarche qui demande du temps et du soutien

De quoi ai-je envie ? De quoi ai-je besoin ? Deux questions à se poser pour enclencher la réflexion. Demandez-vous ce que vous aimeriez faire : quel type d'activités, quand, pour quelle durée, avec quelle périodicité... Listez quelques idées auxquelles vous pourrez revenir. Demandez-vous également si vous voulez être seul(e) ou pas obligatoirement (avec vos enfants, votre conjoint...). Si vous souhaitez vous absenter, quel relais envisagez-vous auprès de votre enfant ou de votre conjoint ? Quelles sont les personnes de votre entourage sur qui vous appuyer ?...

En parler. Abordez peu à peu la question de votre besoin de souffler avec vos proches, vos amis, votre famille... La discussion peut aboutir à des solutions inattendues et parfois consensuelles.

Réussir à s'accorder des temps de répit passe par l'acceptation qu'on en a besoin et la connaissance des différentes solutions possibles pour y parvenir. Ce qui demande une certaine maturation.

Commencer tôt. Apprendre assez tôt à faire appel à des aidants professionnels extérieurs (ou à des proches ou des amis), même pour des temps très courts, permet de s'habituer à cette manière de faire qui va finir par devenir naturelle.

Être accompagné. L'équipe du service régional de l'AFM-Téléthon de votre région, en particulier votre Référent Parcours Santé (RPS) est à votre écoute pour faire le point sur votre situation et réfléchir avec vous et votre famille aux différentes solutions et dispositifs organisationnels et financiers possibles (coordonnées sur le site de l'AFM-Téléthon - www.afm-telethon.fr ou auprès du Service Accueil Familles au n°Azur 0 810 811 088).

peuvent intervenir au domicile quelques heures dans la journée ou la nuit, pour les actes essentiels de la vie quotidienne. Parallèlement à l'organisation de vos temps de répit, vous devez réfléchir au dispositif d'aides humaines à mettre en place et en discuter avec votre enfant ou votre conjoint. Il peut associer des aidants professionnels, des proches... Faire intervenir des aidants professionnels peut être un peu difficile au début. Ce professionnel est une personne extérieure qui pénètre dans l'intimité familiale et dont les pratiques peuvent être différentes des vôtres, ce avec quoi il faut composer au début. Lorsque les mêmes aidants

POUR INFO

Financer les aides humaines

Tout ou partie du financement des prestations en aides humaines se fait par l'intermédiaire de la Prestation de compensation (PCH) attribuée sur décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Une demande doit être adressée à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de son département.

L'estimation du nombre d'heures d'aides humaines nécessaires à l'accompagnement de la personne s'appuie sur l'évaluation de ses besoins en fonction de son projet de vie. Le nombre d'heures d'aides humaines accordé par la CDAPH peut ensuite être fractionné entre différents types de prestations : aidant familial (vous-même, un autre proche) et aidants professionnels employés, soit en emploi direct, soit par l'intermédiaire d'un service d'aide à domicile, mandataire ou prestataire.

N'hésitez pas à solliciter votre Service régional AFM-Téléthon pour vous aider à mettre en place la meilleure organisation et le financement correspondant.



interviennent régulièrement, une réelle confiance peut s'installer et soulager le quotidien.

Les services à la personne

C'est une solution pour se décharger de certaines tâches ménagères. Le financement de ces prestations vous revient, mais il existe des avantages fiscaux à embaucher un salarié à son domicile. Renseignez-vous sur le site internet de la Direction générale de la compétitivité de l'industrie et des services qui a refondu le site de l'Agence nationale des services à la personne : www.dgcis.gouv.fr/services-a-la-personne

L'accueil temporaire en établissement

Ce dispositif s'adresse à toute personne en situation de handicap, quel que soit son âge. Il permet de bénéficier d'un séjour d'une durée limitée dans un lieu adapté à sa situation : établissement médical ou médico-social. Le séjour peut se dérouler en hébergement ou en accueil de jour.

Limité à 90 jours par an (3 mois), l'accueil peut être fractionné en plusieurs périodes durant l'année.

- **Se ressourcer.** Pour la personne en situation de handicap, l'accueil temporaire répond à un besoin de ressourcement et de lien social au travers des activités proposées dans les centres, dans des conditions médicalement sécurisantes. Pour l'aidant familial, ce temps durant lequel il n'a pas à assumer la tâche d'aidant lui permet de se reposer, de se consacrer à d'autres activités...

- **En discuter d'abord ensemble.** La possibilité pour la personne atteinte de la maladie de passer

TÉMOIGNAGE

Quand on s'absente, l'important est d'avoir confiance dans le dispositif mis en place.

"Nous nous sommes toujours octroyés des temps de loisir mon mari et moi-même. Nous voyons des amis, partons quelquefois en week-end... Nous redevenons alors un couple ordinaire. Partir permet aussi de préserver l'indépendance de notre fille de 18 ans, atteinte d'une maladie neuromusculaire. Avec la trachéotomie puis l'arthrodèse, les soins et le besoin de présence auprès de notre fille sont devenus différents. J'ai dû arrêter de travailler. Étant là plus souvent, le besoin de souffler s'avère d'autant plus nécessaire. Nous avons pu mettre en place progressivement des heures d'aides humaines et, depuis 4 ans ½, nous avons des heures d'aides humaines en journée, qui nous permettent de sortir ou de partir en week-end de temps en temps, pour souffler. Au début, nous avons d'abord expérimenté une soirée en nous appuyant sur les auxiliaires de vie en qui nous avions confiance, puis nous avons tenté un week-end et tout s'est bien passé.

Avant de partir, je prépare toujours une petite fiche à l'attention des auxiliaires de vie qui seront là. Cette fiche contient tous les numéros utiles, dont les nôtres, ceux de ma fille ainée qui n'habite pas très loin, ceux de mes parents, mais aussi celui du cabinet infirmier tout proche de la maison qui peut intervenir s'il y a le moindre souci. Je les prévient dès que nous partons. Les ordonnances nécessaires sont prêtes au cas où. Je suis rassurée et ma fille aussi. La première fois que l'on part, on y pense beaucoup, c'est normal. Mais ensuite, on sait que c'est possible et ça devient plus facile. Tout repose sur la confiance que l'on a dans les aidants qui prennent le relais pendant notre absence (aidants professionnels, famille...), ce qui implique une bonne préparation."



quelques jours en accueil temporaire doit être discutée dans la famille pour que ce choix soit accepté par tous. Cette possibilité peut être utilisée en prévention, pour laisser la famille souffler et éviter l'épuisement de l'aidant familial,

la lassitude de l'aidé, une grosse tension familiale...

- **Rechercher un établissement.** Un site internet dédié à l'accueil temporaire (www.accueil-temporaire.com) a été mis en place par le GRATH (Groupe de Réflexion et

EN PRATIQUE

L'admission en accueil temporaire : comment faire ?

Elle relève d'une décision de la Commission départementale des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Il faut donc effectuer une demande d'orientation en accueil temporaire auprès de votre MDPH, dans le cadre votre demande de Prestation de compensation (PCH) ou du renouvellement de celle-ci.

Anticiper. L'examen du dossier par la MDPH et la CDAPH peut prendre plusieurs mois : il est donc recommandé d'effectuer d'emblée cette demande même si vous n'envisagez pas d'utiliser votre possibilité d'accueil temporaire dans l'immédiat. En cas de demande urgente, le directeur de l'établissement médico-social pressenti peut prononcer, à titre dérogatoire, l'admission d'une personne présentant un taux d'incapacité au moins égal à 80 %, sous réserve que le séjour soit inférieur à 15 jours pour un enfant et 8 jours pour un adulte.

Coût de l'accueil temporaire. Il est totalement pris en charge pour les enfants et adolescents en situation de handicap. Pour les adultes handicapés, la participation forfaitaire journalière ne peut pas dépasser le montant du forfait hospitalier journalier (18 euros en 2013 pour un accueil en hébergement, 12 euros pour un accueil de jour). Certaines mutuelles remboursent cette participation.

Pour vous accompagner dans ces démarches, n'hésitez pas à contacter le Service régional AFM-Téléthon de votre région (coordonnées sur le site de l'AFM-Téléthon - www.afm-telethon.fr ou auprès du Service Accueil Familles au n°Azur 0 810 811 088).



Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap). Il donne accès à toutes les informations concernant les solutions pour relayer les aidants familiaux. Un moteur de recherche permet de trouver la structure correspondant le mieux à vos besoins.

Les Villages Répit Familles®

Le concept de Village Répit Familles® (VRF) associe dans un même lieu géographique, un village vacances qui dispose d'hébergements en location et une unité médico-sociale fournissant les prestations de soins et d'accompagnement relevant du dispositif Accueil temporaire.

- Chaque village accueille des familles, des couples, des personnes malades avec leurs aidants familiaux dans des logements spacieux et accessibles, pour des séjours à la carte, qui permettent de se ressourcer et de prendre soin de soi. Des loisirs sont proposés



En Village Répit Familles®, comme ici à La Salamandre, chacun peut suivre ses envies tout en étant sécurisé en termes d'accompagnement médical et social.

aux résidents. Les aidants peuvent être déchargés des soins médicaux (sur prescription médicale) et de l'accompagnement de jour comme de nuit par les professionnels de l'unité médico-sociale associée.

- Des séjours à thème destinés aux aidants sont également proposés pour réfléchir à la façon de conjuguer ce rôle et les autres aspects de leur vie.

Deux VRF déjà ouverts aux familles

- La Salamandre est un village situé à Saint-Georges-sur-Loire (Maine-et-Loire) adossé à la résidence Yolaine de Kepper (Maison d'accueil spécialisée). Pour s'inscrire, contacter le village La Salamandre au 02 41 22 60 60 ou par mail à l'adresse : lasalamandre@afm-telethon.fr

- Les Cizes, est un village situé à Saint-Lupicin dans le Jura et associé au centre Le Haut de Versac. Pour s'inscrire, contacter le village des Cizes au 03 84 41 31 00.

- Le coût du séjour comprend la location du logement et le forfait journalier pour l'accueil temporaire adulte (prise en charge des prestations médico-sociales).

Renseignez-vous sur le site www.afm-telethon.fr/logement-repit-1085 ou auprès du Service Accueil Familles au n°Azur 0 810 811 088.

Les séjours pour enfants et adolescents

- Les séjours adaptés sont conçus pour recevoir des jeunes en

EN PRATIQUE

L'AFM-Téléthon vous aide à financer vos solutions de vacances

- **Le passeport Répit.** Proposé depuis peu par l'AFM-Téléthon, il peut soutenir votre projet de Vacances-Répit dans un des VRF. Il permet la prise en charge de 50% du montant de la 1^{ère} semaine de location, qui est versée directement au village. Pour en bénéficier il faut être l'aidant familial d'une personne atteinte de maladie neuromusculaire, participer au séjour ensemble et être non imposable (revenus de l'année précédant la demande). C'est l'aidant familial qui fait la demande de ce passeport (une seule par an), dès que son inscription au village est confirmée.

- **Le plan d'épargne chèques-vacances.** Si vous êtes atteint d'une maladie neuromusculaire et non imposable, ce programme vous permet de capitaliser 300 euros par an, en chèques-vacances. Ils sont utilisables dans les deux ans suivant leur émission, dans tous les lieux répertoriés. Ce plan épargne repose sur une épargne d'une durée de 6 mois complétée par une participation de l'AFM-Téléthon. Chaque mois, vous cotisez 25 euros si vous vivez à domicile ou 15 euros si vous vivez en établissement ou en foyer d'accueil. L'AFM-Téléthon complète votre épargne de 25 euros dans le 1^{er} cas ou de 35 euros dans le second. Au total, votre plan épargne s'enrichit de 50 euros par mois. Les chèques-vacances vous sont ensuite adressés.

Renseignements : adressez-vous à la Mission Répit de l'AFM-Téléthon au 01 69 13 22 72 ou par mail à l'adresse chequesvacances@afm-telethon.fr ou Passeportrepit@afm-telethon.fr ou encore par courrier à l'adresse suivante : AFM-Téléthon, Chèques vacances ou Mission répit, 1 rue de l'Internationale, BP 59, 91002 Évry cedex.

situation de handicap uniquement, dans des groupes à effectif limité. Les conditions d'accompagnement et de soins sont optimisées.

- Les séjours en intégration sont des séjours ordinaires qui accueillent aussi quelques enfants ou jeunes en situation de handicap. Un accompagnement spécifique et les moyens de compensation nécessaires sont mis en place pour que le séjour se déroule bien, moyennant un surcoût qui peut être financé par les MDPH.

De nombreux organismes (associations locales ou nationales...) comme l'APF (www.apf-evasion.org/), proposent les deux formules. Certains ne s'adressent qu'aux jeunes ou aux adultes, d'autres, aux deux publics. Le site internet de l'Union nationale des associations de tourisme et de plein air, l'UNAT, permet d'accéder à de nombreux organismes : www.unat.asso.fr/f/handicape.html. Là encore, anticiper permet d'accéder au séjour de son choix.

Des vacances accessibles

Il existe de nombreux hébergements accessibles et labellisés "Tourisme & handicap" dans toute la France pour partir en vacances en famille. L'AFM-Téléthon dispose aussi de maisons de vacances en région parisienne (la Maison d'Etiolles (91) - renseignements et réservation : 01 69 13 22 47 / etiolles@afm.telethon.fr) - et en Bretagne (la Hamonais à Trégueux (22) - 02 96 71 27 51 / hamonais@afm.telethon.fr).

Le site www.tourisme-handicaps.org référence les lieux labellisés ; le site www.jaccede.com répertorie des lieux accessibles (dont des hébergements) déjà visités

par les internautes en situation de handicap.

Les formations

L'AFM-Téléthon propose aux personnes atteintes de maladie neuromusculaire et à leurs aidants familiaux des séjours thématiques dans les Villages Répit Familles® et les Maisons d'accueil pour se former tout en rencontrant d'autres personnes concernées. Les thèmes variés concernent aussi bien les loisirs et la vie pratique que la problématique des aidants familiaux, les aides techniques, le multimédia... Des formations d'une journée sont aussi proposées aux aidants familiaux (parents, conjoint) en région. Elles permettent de partager son vécu et d'être sensibilisé peu à peu

à la nécessité du répit. N'hésitez pas à demander des informations à votre Service Régional ou au Service Accueil Familles de l'AFM-Téléthon (0810 811 088).

Des lieux d'échanges et d'information

Les initiatives locales se développent pour venir en aide aux aidants, à l'image de "l'Association française des aidants" qui propose "Le café des aidants" (www.aidants.fr/cafes-des-aidants). Ces structures fournissent des informations ainsi qu'un soutien ; elles favorisent la rencontre et l'échange de pair à pair, ce qui contribue au répit. N'hésitez pas à vous renseigner au centre social de votre ville.

TÉMOIGNAGE

Aider les aidants à accepter l'idée du répit et leur donner les cartes pour y arriver.

"S'autoriser à souffler reste encore difficile pour de nombreux aidants familiaux. Notre rôle de Référent parcours santé (RPS) au Service régional AFM-Téléthon est d'aider les personnes à prendre conscience qu'elles ont besoin de temps pour elles et de les accompagner dans ce cheminement vers le répit. Quand on rencontre les familles, il y a des signes qui ne trompent pas comme les plaintes autour de la douleur, de la fatigue physique, de la lassitude..., les tensions familiales... Or, les personnes n'en tiennent souvent pas compte ; elles ne s'autorisent pas à reconnaître leur besoin de répit car, pour elles, être aidant est normal. Elles ne savent pas non plus comment s'y prendre. Nous leur proposons de participer à des formations ou des séjours thématiques destinés aux aidants. Grâce à l'échange avec d'autres personnes concernées par des difficultés similaires, elles comprennent que ce qu'elles ressentent est normal et légitime. C'est un premier pas pour parvenir ensuite à s'occuper de soi. Ces personnes réalisent que si elles en retirent un bénéfice, leur conjoint ou leur enfant aussi.

Parfois le cheminement est long. Dès que la prise de conscience est là, les idées émergent. De nombreuses solutions de répit existent et nous en parlons ensemble.

Ensuite, s'organiser pour pouvoir souffler implique de mettre en place un fonctionnement différent et nouveau. Ce qui peut susciter de l'inquiétude et des résistances importantes pour certains. L'organisation peut passer par le recours à des aidants professionnels, ce qui ne va pas toujours de soi, surtout si la famille n'a jamais fait appel à cette solution. Nous pouvons mettre en contact la famille avec un service d'aide à domicile ; un auxiliaire de vie peut venir à domicile pour voir comment cela se passe... C'est une préparation importante et nécessaire dans laquelle notre accompagnement de RPS a toute sa place. Si certains ne parviennent pas à s'autoriser à franchir le pas, cela ne nous empêche pas de continuer à leur en parler. À chacun son rythme."

EN SAVOIR +

www.afm-telethon.fr

www.accueil-temporaire.com :
le portail de l'accueil temporaire

www.vrf.fr/VRF/web/node1_5310/accueil :
site des Villages Répit Familles®

www.cnsa.fr/

www.dgcis.gouv.fr/services-a-la-personne

www.jaccede.com

Repères Savoir & Comprendre, AFM-Téléthon

- Vacances et maladies neuromusculaires, 2014
- Les aides humaines à domicile, 2013
- Soutien psychologique et maladies neuromusculaires, 2009
- Prévention et maladies neuromusculaires, 2012

www.myobase.org

Nous remercions toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce document et apporté leur témoignage et leur contribution photographique.

AFM TÉLÉTHON 
 INNOVER POUR GUERIR

Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
 Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0)1 60 77 12 16
 Siège social : AFM - Institut de Myologie
 47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr