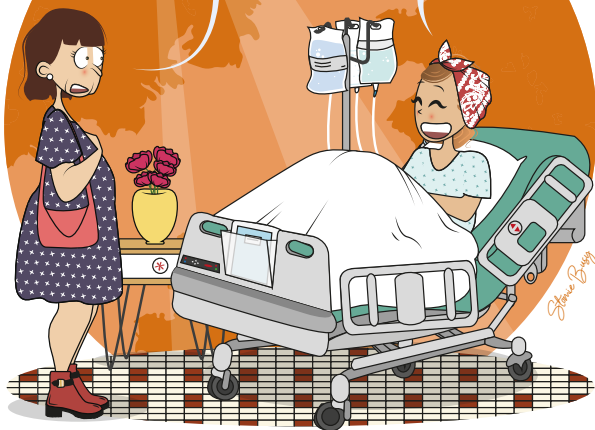


Les aidants au cours des MICI

TU SAIS, MA CHÉRIE, CE N'EST PAS FACILE... TOUT CE QU'ON TE FAIT À TOI, J'AI L'IMPRESSION QU'ON ME LE FAIT À MOI AUSSI !

ALORS ACCROCHE-TOI MAMAN, PARCE QU'AUJOURD'HUI, C'EST COLOSCOPIE !



FERRING

PRODUITS PHARMACEUTIQUES

afa
Crohn · RCH · France

Quand on est atteint de MICI*, le rôle des proches, dans la vie de tous les jours, est souvent essentiel. Beaucoup ne se définissent pas comme proches aidants, mais comme des parents ou des amis dont la solidarité est naturelle ou qui la considèrent tout simplement comme un devoir.

Mais qu'est-ce exactement qu'un proche aidant ? C'est en fait celui qui apporte son soutien à une personne en perte d'autonomie en raison d'une maladie ou d'un handicap. Ce n'est ni un professionnel, ni un bénévole d'association sans lien personnel avec la personne aidée. Ce soutien peut concerner la vie quotidienne (faire les courses, aller chercher les enfants à l'école...), ce peut être aussi un soutien moral ou encore une aide financière. Le caractère récurrent et la fréquence de ces gestes définissent un proche aidant.⁽¹⁾

Pour autant, un aidant ne sait pas forcément ce dont son proche a besoin. Alors, comment parler de sa maladie aux siens, expliquer ce que l'on vit au quotidien et leur faire savoir quelle aide sera précieuse ? Et de leur côté, comment vivent-ils cette situation, quels sont leurs besoins, leurs attentes mais aussi leurs droits ?

Quelques réponses à toutes ces questions

Selon la 2ème Stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027 « Agir pour les aidants », les proches aidants les plus impactés sont des conjoints, parents, enfants, retraités ou sans emploi, consacrant un temps très important à aider leur proche avec qui ils vivent ; des parents, à 80 % des mères, travaillant tout en aidant au quotidien leur enfant handicapé ; des enfants, conjoints, parents qui aident une personne très handicapée sans habiter avec elle.⁽²⁾

**Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (rectocolite hémorragique et maladie de Crohn)*

1. Roy D. Qui sont les proches aidants et les aidés ? Adsp n° 109 décembre 2019 : 9-14.

2. Agir pour les aidants. 2e stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027. Dossier de presse du 6 octobre 2023.

De nombreux documents existent pour vous aider, consultables sur le site de l'AFA <https://www.afa.asso.fr/>

Vous êtes atteint de MICI (3,4)

Pourquoi faut-il expliquer la maladie à vos proches ?

- Bien souvent, vos proches ne savent pas comment aider et se sentent démunis. En leur expliquant simplement la maladie et en précisant ce qu'ils peuvent faire, les choses seront plus naturelles.
- Informez-les que les MICI évoluent par poussées, ce qui rend votre vie quotidienne plus compliquée et que c'est à ces moments-là que vous aurez peut-être besoin de leur aide. Utilisez des mots simples et des images parlantes (une éruption volcanique, une gastroentérite puissance 10, soyez imaginatif !). Mais précisez aussi qu'avec un traitement bien adapté, la maladie peut être équilibrée et permettre une vie quasi-normale.

Doit-on en parler aux enfants ?

- Oui ! car les enfants se posent beaucoup de questions et il est important de ne pas les laisser dans le doute. Pourquoi Papa est-il souvent malade ? Pourquoi ma grande sœur va à l'hôpital ? Autant de questions auxquelles les réponses doivent être à la fois justes et pas trop angoissantes.
- L'enfant n'a pas forcément besoin de connaître tous les détails. Entre 5 et 7 ans, mieux vaut préférer un discours simple : j'ai une maladie pour laquelle je me soigne. Entre 7 et 11 ans, il est possible d'évoquer l'organe malade, tout en expliquant comment on le soigne. A l'adolescence, la discussion se fait « comme avec un grand ».
- Les jeunes adultes risquent de culpabiliser de ne pas en faire assez. Il est important de les inciter à faire passer en priorité leurs propres vies.

3. <https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/s-informer-a-tous-les-ages-de-la-vie/je-suis-une-proche/>

4. Dossier : vivre avec un patient atteint de MICI. Afamag | N°65 | Septembre 2021.

Ce que ressentent les proches aidants ^(3,4)

Un impact non négligeable

- En France, selon l'enquête Vie quotidienne et santé de 2021, l'impact psychologique souvent-sous-estimé de la maladie sur la vie quotidienne des proches est important, notamment sur la vie de couple ou familiale, évalué en moyenne à 5,7/10.
- Dans l'enquête Regards Croisés sur les MICI réalisée en 2020, la plupart des proches étaient présents dès le début de la maladie (64%). Les premières réactions au diagnostic étaient l'inquiétude (62%), la tristesse (32%), l'anxiété (28%), la peur (22%), la culpabilité (19%), voire la colère (13%). En effet, le poids de la maladie, notamment celui de la fatigue ou de la douleur, réveille souvent la culpabilité des proches qui, eux, ne sont pas malades.
- Les proches sont un peu perdus et les questions se succèdent : « pourquoi lui/elle ? » mais aussi peut-être « qu'ai-je mal fait ? », puis « comment réagir ? »

Quelles attentes ?

- Plus de la moitié des proches ne connaissent pas cette maladie intestinale au début de la maladie.
- Leurs souhaits sont ainsi **d'être informés** sur la maladie, les traitements, l'état de la recherche, les droits, mais aussi **d'être soutenus**, par le cercle familial ou par un professionnel, et de bénéficier de **conseils pratiques** pour les aider auprès de leur proche malade. Les associations de patients, comme l'AFA, peuvent les aider.

3. <https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/s-informer-a-tous-les-ages-de-la-vie/je-suis-une-proche/>

4. Dossier : vivre avec un patient atteint de MICI. Afamag | N°65 | Septembre 2021.

Ni trop en faire, ni trop peu

Y a-t-il une place pour les proches aidants dans la prise en charge médicale ?⁽³⁾

- Oui, car le soutien au patient par son entourage fait partie des soins, mais savoir jusqu'où peut aller ce soutien n'est pas simple.
- Il ne faut pas hésiter à poser des questions. Des moments d'échange particulier avec le médecin sont possibles, c'est important qu'il s'adresse aussi aux proches.
- Certains parents ou conjoints gèrent au quotidien les rendez-vous, la prise de médicaments, les injections, les prises de sang, les résultats à envoyer à l'hôpital de jour... Il faut apprendre à discerner si ces tâches ne sont pas trop lourdes et si chacun se sent à sa juste place.

Comment aider sans étouffer ?^(3,4)

- Pour les parents, gérer un adolescent ou un jeune adulte est rarement facile, alors, en cas de MICI, c'est encore plus délicat. Maintenir le dialogue est pourtant essentiel pour éviter le repli sur soi.
- La clé d'un juste équilibre est la confiance mutuelle. A un moment, les parents doivent laisser leur enfant se débrouiller seul. C'est la période de « transition ». C'est parfois compliqué, en raison de l'ambivalence entre le désir de prise d'autonomie et le lien de dépendance vis-à-vis de ses parents. Mais cela se passe souvent bien mieux qu'on ne le craint ! C'est aussi vrai dans un couple.

3. <https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/s-informer-a-tous-les-ages-de-la-vie/je-suis-une-proche/>

4. Dossier : vivre avec un patient atteint de MICI. Afamag | N°65 | Septembre 2021.

La vie au jour le jour^(3,4)

Accepter d'être ensemble différemment

Vivre avec un proche malade, c'est parfois faire face aux imprévus et aux changements de situation inopinés, avoir à expliquer aux amis qu'il faut modifier le programme au dernier moment. Ce n'est pas toujours facile, mais il faut dédramatiser ces situations. Ce n'est pas si grave !

On peut aussi apprendre à ne pas toujours tout vivre ensemble. Accepter par exemple en voyage du shopping pour l'un et du repos pour l'autre, pour garder de l'énergie pour les visites. Accepter des soirées entre filles (ou garçons) d'un côté et une soirée lecture d'un autre...

Autant de moments qui ne doivent pas être de sources de frustration mais d'acceptation des besoins individuels de chacun, en apprenant à considérer cela comme une richesse mutuelle.

Il ne faut pas s'enfermer dans un rôle de proche aidant ; il faut rester celle/celui qui apporte de l'aide, certes, mais pas un auxiliaire de vie.

3. <https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/s-informer-a-tous-les-ages-de-la-vie/je-suis-une-proche/>

4. Dossier : vivre avec un patient atteint de MICI. Afamag | N°65 | Septembre 2021.

Quelles ressources pour les proches aidants ? ⁽²⁾

La stratégie « Agir pour les aidants 2020-2022 »

C'est la première politique publique s'adressant aux proches aidants. Elle a permis la création de l'**allocation journalière proche aidant (AJPA)** pendant 3 mois, dans le cadre du congé proche aidant (CPA). Cette indemnisation a été récemment relevée au niveau du SMIC.

La nouvelle stratégie nationale 2023-2027

Elle porte 6 nouvelles mesures :

1. **15 jours de répit par an** pour les proches aidants avec la création de places d'hébergement.
2. La création dans tous les départements d'un **interlocuteur unique** pour les proches aidants.
3. La mise en œuvre de l'**assurance vieillesse des aidants (AVA)** issue de la loi retraite.
4. L'ouverture de la **validation des acquis de l'expérience (VAE)** aux proches aidants pour reconnaître leur expérience en vue d'un emploi.
5. L'amélioration de l'**accès aux bourses avec revalorisation pour les étudiants qui sont proches aidants**.
6. Le plan de repérage pour **favoriser l'accès à la santé** des proches aidants dans le cadre des rendez-vous prévention aux différents âges de la vie.

Les choses n'ont ainsi commencé à bouger que très récemment pour les proches aidants. Mais l'espoir d'améliorations concrètes est là, la direction est la bonne !

L'afa Crohn RCH France est l'unique association nationale à se consacrer au soutien des malades et de leurs proches, et à la recherche sur les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI).

Créée en 1982, l'afa se bat pour mieux comprendre et traiter la maladie de Crohn et la RCH, avec l'espoir de les guérir un jour. Elle informe, accompagne les malades avec des services de proximité et les représente auprès des décideurs politiques et de santé.

Parmi ses missions, l'afa accompagne les patients et leurs

proches à travers des services d'écoute et de soutien dédiés, des moments d'échange thématiques en ligne pour mieux comprendre et gérer la maladie.

Plusieurs outils ciblés :
fiches thématiques, livrets et brochures sont disponibles sur le site **www.afa.asso.fr** et la plateforme **www.miciconnect.com**



Consulter les fiches pratiques complètes sur le site de l'AFA
<https://www.afa.asso.fr>



miciconnect

