

# GUIDE DES AIDANTS



**FILSLAN**  
Filière de Santé Maladies Rares  
Sclérose Latérale Amyotrophique  
et Maladies du Neurone Moteur

**ARSLA**



Association pour la Recherche sur  
la Sclérose Latérale Amyotrophique  
et autres Maladies du Motoneurone



Après le verbe **aimer**,  
**aider** est le plus beau  
verbe du monde.

*(Bertha Von Suttner)*

## | PRÉAMBULE

### POURQUOI UN GUIDE POUR LES AIDANTS ?

Parce que soutenir ceux qui accompagnent est l'une des priorités que FILSLAN et l'ARSLA partagent.

Parce que les aidants familiaux sont souvent seuls face aux difficultés et parce qu'ils ne savent pas à qui s'adresser. FILSLAN et l'ARSLA ont réuni leurs forces pour élaborer ce guide.

Vous avez un proche atteint de la SLA. Vous l'accompagnez au quotidien régulièrement ou ponctuellement, ce guide est pour vous ! Il vous apporte des conseils pour votre bien-être et celui de votre proche.

Ce guide comprend :

- un répertoire des structures et personnes ressources afin de les solliciter et utiliser à profit,
- des conseils pour vous aider à prévenir les risques pour votre santé et votre moral.

Ce guide est construit sous forme de fiches pour vous permettre de ne lire que ce qui vous concerne, quand vous le souhaitez et en fonction de l'évolution de votre situation.

### VOS INTERLOCUTEURS PRIVILÉGIÉS

Ce guide a vocation de vous apporter des réponses, mais toutes les situations sont différentes. Si vous rencontrez d'autres difficultés, nous vous encourageons à vous rapprocher des organismes suivants, afin leur faire part de toutes vos interrogations :

- les personnels des Centres SLA sont les plus à même pour vous accompagner sur (informations générales, démarches administratives, aides techniques...),
- l'ARSLA,
- les professionnels de santé et médico-sociaux que vous côtoyez régulièrement et connaissent votre situation (kiné, médecin traitant, pneumologue, infirmière...).

# SOMMAIRE

## LES FONDAMENTAUX

VOUS AVEZ  
DIT AIDANT ?

PAGE 8

QUELS SONT  
LES BESOINS  
DES AIDANTS ?

PAGE 11

OÙ  
S'INFORMER ?

PAGE 13

QUEL RÔLE  
POUR L'AIDANT ?

PAGE 9

## LES FICHES CONSEILS

POUR VOUS AIDER  
DANS VOS DÉMARCHES  
ADMINISTRATIVES

PAGE 16

01

POUR VOUS AIDER  
DANS L'AMÉNAGEMENT  
DE VOTRE DOMICILE

PAGE 21

03

PRENDRE SOIN  
DE SOI

PAGE 24

05

02

POUR VOUS AIDER  
DANS LA RECHERCHE  
D'AIDE À DOMICILE

PAGE 18

04

QUEL STATUT  
POUR LES AIDANTS

PAGE 22

06

PARLER AVEC  
LES ENFANTS

PAGE 28

PRENDRE  
DU RÉPIT

PAGE 31

07

ACCOMPAGNER  
LA FIN DE VIE

PAGE 36

09

DIRECTIVES  
ANTICIPÉES

PAGE 40

11

08

QUE FAIRE EN CAS  
D'URGENCE ?

PAGE 34

10

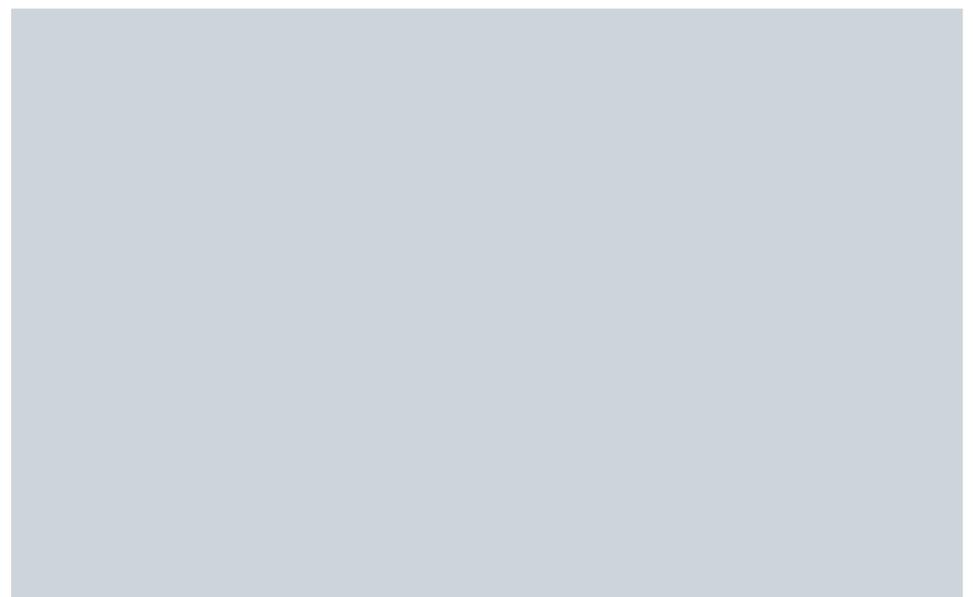
DÉSIGNER  
UNE PERSONNE  
DE CONFIANCE

PAGE 38

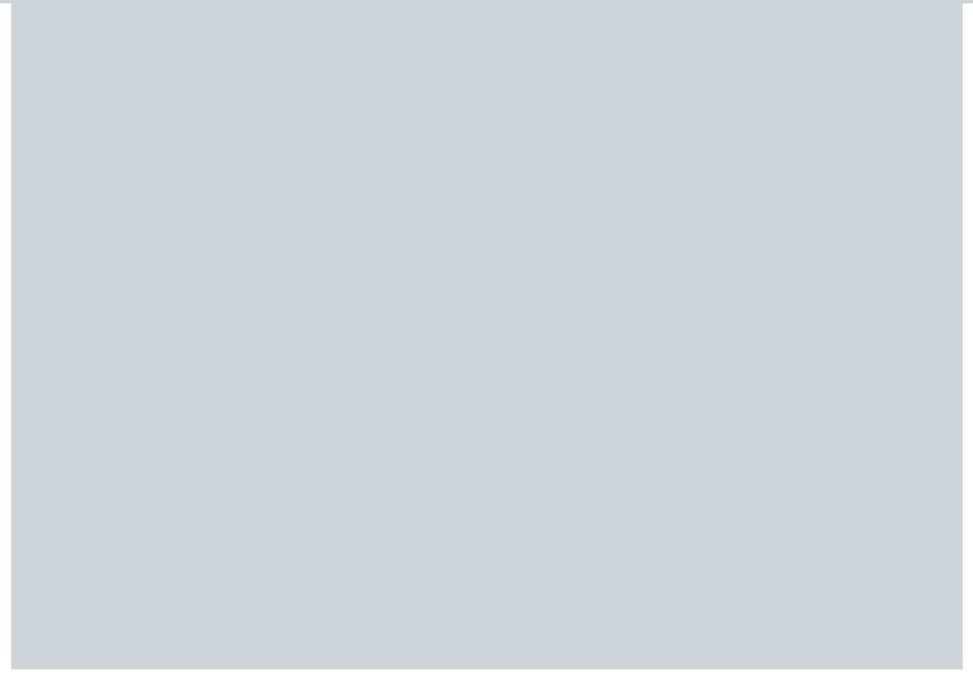
12

ÊTRE AIDANT  
ET APRÈS ?

PAGE 42



# LES FONDAMENTAUX

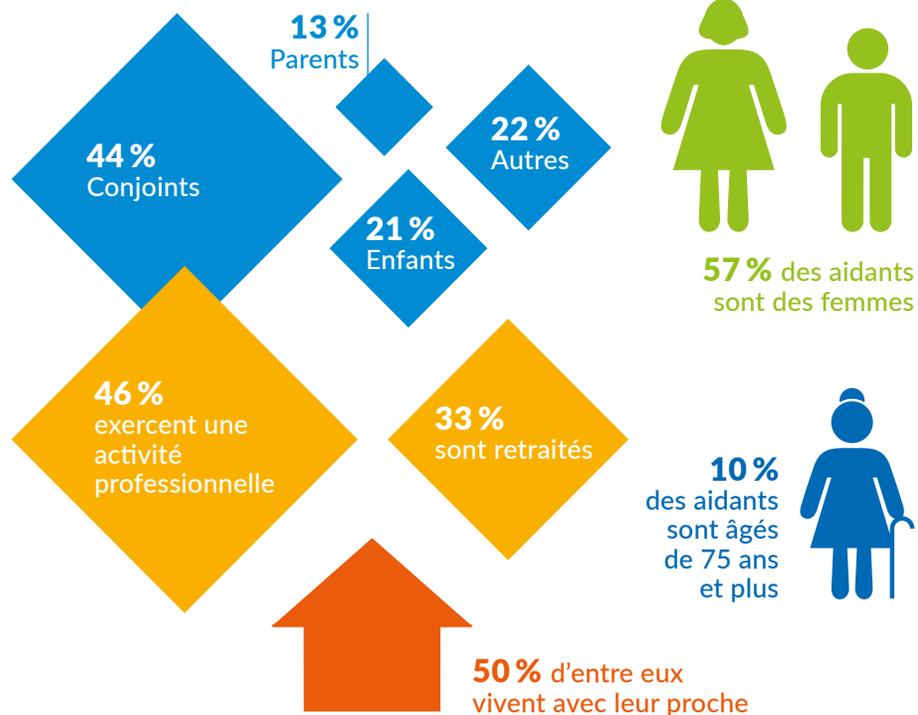


## VOUS AVEZ DIT AIDANT ?

Comme vous, 8,3 millions de personnes en France prennent soin d'un proche dépendant. Qu'on le qualifie d'informel, naturel, familial, ou même bénévole, l'aidant s'avère un véritable maillon pour la qualité de vie du malade. L'aidant peut être un conjoint, un enfant, un parent, un membre de la famille ou un membre de l'entourage. Il peut cohabiter ou non avec la personne aidée.

### QUI SONT LES AIDANTS AUJOURD'HUI ?

Le dernier rapport de la CNSA\* estime à 8,3 millions le nombre d'aidants en France. Il s'agit :



\*CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

Le rôle majeur de la famille dans le soutien à la personne malade n'est plus à démontrer. Cette valeur sociétale est en progression constante, un ensemble d'éléments socio-économiques renforce le phénomène. Elle a un rôle crucial dans le cas du maintien à domicile. Par ailleurs, le souhait des personnes malades de rester à leur domicile est aujourd'hui de plus en plus exprimé (90%).

## QUEL RÔLE POUR L'AIDANT ?

On définit un aidant comme « **la personne non professionnelle** qui vient en aide à titre principal, 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 à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... ».

L'aide peut être prodiguée de manière plus moins régulière, sur des périodes plus ou moins longues voire de façon permanente.

Il faut bien distinguer l'aidant de la personne de confiance. Le malade peut désigner une personne de confiance qui l'accompagnera dans ses démarches, et dans les cas où l'état de santé ne le permet pas, fera part de son avis et de ses décisions à sa place.

*Voir la fiche Désigner une personne de confiance, page 38.*

Les activités les plus courantes de l'aidant sont proportionnelles au niveau de dépendance de la personne aidée :

- soins de nursing (toilette, habillage, repas),
- aide aux déplacements,
- défense des droits et des intérêts, gestion du budget,
- gérer les démarches administratives,
- faire les courses, acheter les médicaments,
- tâches ménagères,
- assurer une présence, une compagnie.

Mais dans les pathologies rapidement évolutives comme la SLA, l'aidant intervient également :

- pour l'accès aux soins médicaux et à la continuité des soins,
- pour apporter le soutien moral et affectif,
- pour l'accès à la vie sociale,
- pour assurer une présence, une compagnie, être vigilant,
- pour créer les conditions permettant la communication (voir, parler, entendre).

#### **ATTENTION**

**Le fait de devenir aidant ne doit pas vous faire perdre votre statut premier : conjoint, enfant ou sœur ; il est important de ne pas perdre ce statut pour devenir un soignant.**

## **QUELS SONT LES BESOINS DES AIDANTS ?**

Pour maintenir la qualité de vie de votre proche, vous effectuez de nombreuses tâches, rôles et missions.

Des contraintes liées à la dépendance de votre proche s'imposent à vous : matérielles, temporelles, financières, psychologiques.

De quelques heures par jour, l'investissement de l'aidant peut couvrir la totalité de la journée l'obligeant à renoncer à sa vie sociale. Il est confronté à des difficultés croissantes d'ordre relationnel, affectif, psychologique, matériel et technique. Son rôle d'aidant ne laisse plus de temps de loisir ni de détente, la vie sociale disparaît et le quotidien devient la seule perspective d'avenir, l'aidé devient central. Ce manque de disponibilité, son isolement, la rupture progressive avec son environnement social l'entraîne souvent vers un profond sentiment de solitude. L'aidant est plus souvent malade qu'une autre personne, le syndrome d'épuisement est très fréquent. La distance, le recul, l'analyse et la perspective nécessaires à toute action d'aide deviennent impossibles, les signes d'alerte d'épuisement physique et psychologique insidieusement s'installent.

Habitué à apporter une aide à un membre de leur entourage en situation difficile, les aidants pensent rarement à demander de l'aide pour eux-mêmes. C'est le paradoxe de l'aide aux aidants.

La santé de la personne aidée devient la préoccupation principale des aidants, reléguant parfois au second plan celle de l'aidant. Il devient de plus en plus difficile de trouver du temps pour soi, ses loisirs, la détente...

**Devant ce constat réaliste mais peu encourageant, nous vous proposons des pistes d'amélioration et des conseils : à vous de piocher les idées qui pourraient améliorer votre vécu d'aidant dans notre Fiche « Prendre soin de soi ».**

Les aidants assument un rôle contraignant pour lequel ils ne sont pas préparés, ils ont besoin de s'exprimer et d'être entendus, d'apprendre à « se protéger » : accepter la réalité, apprendre à gérer leur stress, se déculpabiliser, reconnaître leurs limites, prêter attention aux signaux d'alarme...

Le développement des groupes de parole dont nous parlons dans la fiche est une clé pour cette expression.

L'enquête nationale menée par l'ARSLA en 2017 a mis en exergue les principaux besoins des aidants :

- comprendre la maladie pour mieux la combattre,
- connaître leurs droits et ceux du malade,
- être soutenu moralement et physiquement pour prévenir l'épuisement,
- bénéficier d'un soutien financier,
- bénéficier de périodes de répit.

## | OÙ S'INFORMER ?

Votre proche vient d'être diagnostiqué SLA. De nombreux interlocuteurs se tiennent à votre disposition pour répondre à vos différentes demandes, en fonction de l'âge et de la situation du patient.

### OÙ TROUVER DE L'INFORMATION SUR LA MALADIE ET LA RECHERCHE ?

#### Par téléphone :

Ligne d'écoute ARSLA : **01 58 30 58 57** de 10h à 17h du lundi au vendredi.

#### Sur internet :

Site internet de l'ARSLA : [www.arsla.org](http://www.arsla.org)

Site orphanet : [www.orpha.net](http://www.orpha.net)

Portail de la Filière : [www.portail-sla.fr](http://www.portail-sla.fr)

### OÙ TROUVER DE L'INFORMATION SUR VOS DROITS ?

#### Par téléphone :

Ligne d'écoute ARSLA : **01 58 30 58 57** de 10h à 17h du lundi au vendredi.

Assistante sociale de l'ARSLA : **01 58 30 58 54**

Ligne d'écoute de Santé Info Droits : **0 810 004 333**

#### Sur internet :

Site internet de l'ARSLA : [www.arsla.org](http://www.arsla.org)

Site de la Maison départementale du Handicap (MDPH) de votre département.

Pour trouver les coordonnées : [www.mdph-info.com](http://www.mdph-info.com)

## OÙ TROUVER DE L'INFORMATION SUR LES AIDES TECHNIQUES ?

### Par téléphone :

Ligne d'écoute ARSLA : **01 58 30 58 57** de 10h à 17h du lundi au vendredi.

### Sur internet :

Site internet de l'ARSLA : [www.arsla.org](http://www.arsla.org)

Base handicap, base nationale des aides techniques : <http://www.hacavie.com/handicat-bases-aides-techniques/>

### **ATTENTION**

Attention aux effets d'annonces que vous trouverez sur Internet ! En cas de doute, prenez contact avec l'ARSLA ou le personnel soignant du Centre SLA qui vous accompagne.

# LES FICHES CONSEILS



Rendez-vous sur le site [www.portail-sla.fr](http://www.portail-sla.fr)  
pour trouver d'autres fiches conseils.

# POUR VOUS AIDER DANS VOS DÉMARCHES ADMINISTRATIVES



## LES RÉGIMES DE L'ASSURANCE MALADIE

Vous devez vous orienter vers le site du régime d'assurance maladie qui vous concerne, selon que vous êtes salarié, non salarié ou salarié agricole, ou encore travailleur indépendant. Vous trouverez sur les sites proposés ci-après toutes les informations de votre caisse d'assurance maladie.

Consultation de vos remboursements, commande d'attestations, contact avec votre caisse :

- des services en ligne pour faciliter vos relations avec votre régime d'Assurance Maladie ;
- vos droits et démarches : par situation professionnelle, par situation personnelle, par situation médicale, à l'étranger ;
- en cas de changement de situation, réclamations et voies de recours.

### L'Assurance Maladie en ligne - AMELI

Pour obtenir des informations sur la pension d'invalidité, la majoration tierce personne (MTP), ou encore les indemnités journalières (IJ).

### La Mutualité Sociale Agricole - MSA

### Le Régime Social des Indépendants - RSI

### L'URSSAF

Notamment pour le chèque emploi service (CESU).

### La Couverture Maladie Universelle - CMU

## LA CAISSE D'ALLOCATIONS FAMILIALES (CAF)

Vous êtes en situation de handicap. Vies de famille vous informe sur vos droits et aides auxquels vous pouvez prétendre.

- Consultez vos droits et aides en cliquant ici.

## LES CAISSES DE PRÉVOYANCE

Organismes paritaires à but non lucratif, les institutions de prévoyance couvrent plus de 13 millions de salariés à travers 2 millions d'entreprises au titre de la prévoyance et de la complémentaire santé.

- Consultez la liste des caisses de prévoyance en cliquant ici.

## LES CAISSES DE RETRAITE

Les caisses de retraite diffèrent selon votre secteur d'activité (salarié, fonctionnaire, agent non titulaire de la fonction publique, commerçant, profession libérale...).

- Pour davantage d'informations, cliquez ici.

## LA CAISSE D'ASSURANCE RETRAITE ET DE SANTÉ AU TRAVAIL (CARSAT)

La Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé Au Travail est un organisme de Sécurité sociale. Chaque région dispose de sa CARSAT ou est rattachée à une CARSAT. La CARSAT est un organisme de droit privé qui exerce une mission de service public, sous l'égide de deux organismes nationaux qui sont la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV) et la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

La CARSAT fournit notamment une aide aux assurés fragilisés par un problème de santé ou une perte d'autonomie.

- Pour trouver la CARSAT proche de votre domicile, cliquez sur le lien suivant : [annuaire des CARSAT](#).

## MAISON DES PERSONNES HANDICAPÉES (MDPH)

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) est un lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes handicapées. Elle offre un accès unifié aux droits et prestations prévus pour les personnes handicapées dans leur département. Elle exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens aux handicaps.

- Pour trouver une MDPH proche de chez vous, consulter l'annuaire ci-après : [l'annuaire des MDPH](#).



Plus d'informations sur le site  
[portail-sla.fr](http://portail-sla.fr)

# POUR VOUS AIDER DANS LA RECHERCHE D'AIDE À DOMICILE



## LES CENTRES COMMUNAUX D'ACTION SOCIALE (CCAS) & LES CENTRES INTERCOMMUNAUX D'ACTION SOCIALE (CIAS)

Les CCAS (Centres Communaux d'Action Sociale) et les CIAS (centres Intercommunaux d'Action sociale) se mobilisent dans les principaux champs suivants : lutte contre l'exclusion (en particulier, aide alimentaire), services d'aide à domicile, prévention et animation pour les personnes âgées, gestion d'établissements d'hébergement pour personnes âgées, soutien au logement et à l'hébergement, petite enfance, enfance/jeunesse, soutien aux personnes en situation de handicap. Ils peuvent vous aider dans l'instruction de demandes d'aide sociale légale (aide médicale, RSA, aide aux personnes âgées...) et les transmettre aux autorités décisionnelles compétentes telles que le Conseil général, la préfecture ou les organismes de sécurité sociale.

■ Pour trouver le CCAS/CIAS proche de chez vous, cliquer sur le lien suivant : [annuaire des CCAS/CIAS](#).

## LES AIDES HUMAINES (AH) ET DE SERVICES À LA PERSONNE

Pour les personnes qui ont du mal à accomplir, chez elles, les tâches de la vie quotidienne, l'Aide à domicile (association, entreprise privée, collectivité) consiste à mettre à leur disposition un personnel qualifié qui va les assister et leur permettre de les accomplir sans effort.

## ANNUAIRE DES SERVICES À LA PERSONNE

L'annuaire des services à la personne vous permet de trouver, en ligne, le service qui répondra le mieux à vos besoins, tout en étant à proximité de chez vous.

■ Pour plus d'informations, consultez le site de la [Direction Générale des Entreprises](#).



Plus d'informations sur le site [portail-sla.fr](#) :  
e-learning à destination des professionnels soignants

## UNION NATIONALE DE L'AIDE, DES SOINS ET DES SERVICES AUX DOMICILES (UNA)

L'UNA est un réseau de prestataires de services à la personne et de services à domicile présents à travers toute la France, y compris en Outre-Mer. La majeure partie de ces prestataires sont des associations loi 1901, mais le réseau comprend aussi des structures publiques territoriales, des organismes mutualistes, des Fondations ou encore des Comités Croix Rouge.

■ En savoir plus sur le réseau de l'UNA.

## ASSOCIATION AIDE À DOMICILE EN MILIEU RURAL

Premier réseau associatif français de proximité, l'ADMR a pour projet de permettre aux familles et aux personnes de bien vivre chez elles en apportant un service adapté à leurs attentes et à leurs besoins. Ses services s'adressent à des personnes libres de choisir le soutien qui leur convient.

■ Pour plus d'informations, cliquer ici.

## RÉSEAU ADESSADOMICILE

ADESSADOMICILE est un **réseau d'entreprises associatives** et de structures à but non lucratif d'aide, de soins à domicile et de services à la personne. Il est présent dans les **22 régions et les collectivités d'outre-mer** (Mayotte, Guadeloupe, Martinique, Réunion, Guyane).

■ Consulter le site internet du réseau [Adessadomicile](#).

## SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL POUR ADULTE (SAMSAH) ET SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT À LA VIE SOCIALE (SAVS)

### Le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés :

Le SAMSAH réalise des prestations de soins : il accompagne les adultes handicapés dans leur projet de vie tout en favorisant les liens familiaux, sociaux, scolaires, professionnels...

### Le SAMSAH prend en charge les adultes handicapés ayant besoin :

1. d'une **assistance** ou d'un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence ;
2. d'un **accompagnement social** en milieu ouvert et un **apprentissage à l'autonomie** et également dans des proportions adaptées aux besoins de chaque usager ;
3. de **soins réguliers et coordonnés** ;
4. d'un **accompagnement médical et paramédical** en milieu ouvert.

Les SAMSAH accompagnent des personnes handicapées sur décision de la CDAPH (demande auprès des MDPH).

#### Les Services d'Accompagnement à la vie sociale :

Les SAVS prennent en charge des personnes adultes, y compris celles ayant la qualité de travailleur handicapé, dont les déficiences et incapacités rendent nécessaires, dans des proportions adaptées aux besoins de chaque usager.

1. Un accompagnement pour **tout ou partie des actes essentiels de l'existence**.
2. Un **accompagnement social** en milieu ouvert et un **apprentissage à l'autonomie**.

Les SAVS accompagnent des personnes handicapées sur décision de la CDAPH (demande auprès des MDPH).

■ *Pour plus d'informations sur ces 2 structures, cliquer ici.*

### HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD)

L'hospitalisation à domicile permet d'assurer à votre domicile des soins médicaux et paramédicaux importants, pour une période limitée mais renouvelable en fonction de l'évolution de votre état de santé. L'HAD intervient exclusivement sur prescription médicale et avec l'accord de votre médecin traitant, qui assure la prise en charge médicale tout au long du séjour. Elle est prise en charge par l'Assurance maladie. Le lieu d'intervention du service HAD et son secteur d'activité sont définis. Les services médicaux de l'HAD se chargent de la mise en place de l'organisation adaptée à vos besoins.

■ *En savoir davantage sur l'Hospitalisation à domicile. (site et lien)*

### SERVICES DE SOINS INFIRMIERS À DOMICILE (SSIAD)

Les services de soins infirmiers à domicile – SSIAD – dispensent, sur prescription médicale, des prestations de soins infirmiers (soins techniques ou soins de base et relationnels) auprès de personnes malades ou dépendantes âgées de 60 ans ou plus ; mais aussi d'adultes de moins de 60 ans qui présentent un handicap, ou sont atteints de certaines pathologies chroniques.

Ces services interviennent à domicile ou dans les établissements pour personnes âgées ou pour personnes handicapées non médicalisés.

■ *Consulter l'annuaire des SSIAD.*



Plus d'informations sur le site [portail-sla.fr](http://portail-sla.fr)



## POUR VOUS AIDER DANS L'AMÉNAGEMENT DE VOTRE DOMICILE

### LE CRÉDIT D'IMPÔT

Pour vous permettre d'aménager votre résidence principale, un crédit d'impôt est accordé pour les dépenses d'installation et de remplacement des équipements spécialement conçus pour les personnes âgées et personnes handicapées. Il s'applique que vous soyez propriétaire ou locataire de votre habitation principale, et que le logement soit neuf ou ancien.

■ *Pour en savoir plus, cliquer ici.*

### L'AGENCE NATIONALE D'AMÉLIORATION DE L'HABITAT (ANAH)

L'ANAH est un établissement public placé sous la tutelle des ministères en charge du Logement, du Budget et de l'Economie. L'établissement accorde des aides financières pour travaux, sous conditions, à des propriétaires occupants, des bailleurs et des copropriétés en difficulté.

■ *Se rendre sur le site internet de l'ANAH.*

### SOLIDAIRES POUR L'HABITAT (SOLIHA)

Acteur de l'économie sociale et solidaire (ESS), SOLIHA – Solidaires pour l'habitat – est le premier mouvement associatif du secteur de l'amélioration de l'habitat. SOLIHA est présent sur tout le territoire (y compris Outre-Mer) aux côtés de ceux qui veulent améliorer les conditions d'habitat des populations défavorisées, fragiles et vulnérables.

■ *Se rendre sur le site internet du mouvement associatif.*

### HABITAT DÉVELOPPEMENT

Présent sur l'ensemble du territoire (y compris Outre-Mer), le réseau Habitat & Développement est au service de l'amélioration de l'habitat et des conditions de vie. Le réseau met en place notamment un dispositif spécifique pour faciliter le maintien à domicile des personnes en situation de handicap.

■ *Pour plus d'informations, cliquez ici.*

## QUEL STATUT POUR LES AIDANTS ?



L'expression « aidant familial » est une notion importante et figure à plusieurs reprises dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Alors que le droit français distingue différents statuts pour l'aidant selon le type d'aide effectué, s'ouvre le débat de la légifération de cette profession en France. Il existe cependant à ce jour, un droit à la formation en tant qu'aidant, selon les départements.

### LE SALARIAT

Il est possible d'être salarié d'une personne aidée. Selon l'âge, différentes possibilités :

- La personne aidée est âgée de **plus de 60 ans et est dépendante** (autrement dit qu'elle a besoin d'aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne : manger, se laver, se déplacer...), elle peut prétendre à l'APA : **Allocation Personnalisée d'Autonomie**. Cette allocation peut lui permettre de couvrir une partie des frais liés à la rémunération de l'aidant via les Chèques Emploi Service Universel (CESU). Sachez que tout membre de la famille peut être salarié, hormis le conjoint ou le concubin.
- La personne aidée est en situation de handicap, elle peut prétendre à la PCH : **Prestation Compensation du Handicap** (volet dédommagement de l'aidant familial). Pour être salarié d'une personne handicapée, vous ne devez être ni son conjoint ou concubin, ni son obligé alimentaire au premier degré (ex : parents ou enfants). En revanche, ces conditions ne s'appliquent pas lorsque la personne handicapée qui vous emploie nécessite une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence due à un besoin de soins constants ou quasi constants.

### LE CONGÉS SPÉCIFIQUE

Vous pouvez également disposer de congés spécifiques en tant qu'aidant :

#### Le congé de solidarité familiale :

Il peut être pris lorsque vous devez vous absenter pour assister un proche dont le pronostic vital est engagé. Ce congé disponible pour tout salarié, pour une durée maximum de 3 mois est renouvelable une fois. Ce dernier n'est pas rémunéré pendant

la suspension du contrat de travail. Ce congé peut permettre au bénéficiaire de percevoir une Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en Fin de Vie versée sous conditions.

#### Le congé de soutien familial :

Ce congé est disponible lorsque vous souhaitez suspendre votre activité pour vous occuper d'un proche en raison de la gravité de son état de santé. Ce congé est de trois mois, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière professionnelle et n'est pas rémunéré. Pendant la période d'absence le salarié ne peut exercer aucune activité professionnelle hormis s'il est employé par la personne aidée et que cette dernière perçoit l'APA ou la PCH. Le maintien de votre emploi est garanti.

#### **Ainsi, nous vous invitons à :**

**Vous renseigner auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ou du Service APA au Conseil Général du lieu de votre résidence de votre résidence.**

**Consultez les liens suivants sur les congés existants et rapprochez-vous de votre employeur :**

- [travail-emploi-sante.gouv.fr](http://travail-emploi-sante.gouv.fr)
- [vosdroits.service-public.fr](http://vosdroits.service-public.fr)

## PRENDRE SOIN DE SOI



Prendre soin de soi, c'est prendre soin de l'autre. Mieux vous veillerez sur votre santé, mieux vous pourrez prendre soin de votre proche.

**Nombreux sont les aidants négligeant progressivement leur santé.** Aider une personne dépendante peut représenter un risque important de dégradation de la santé chez l'aidant, dû :

- à une pression mentale et émotionnelle importante,
- aux fortes exigences physiques que nécessite l'aide aux soins quotidiens.

### Les aidants risquent de négliger progressivement leur santé :

- Les aidants sont moins enclins à adopter des mesures pour protéger leur santé : 1 aidant sur 3 déclare négliger sa santé ;
- 62% des aidants familiaux prennent plus soin de la santé de la personne aidée que de la leur (*étude Ifop pour Malakoff Médéric - Mars 2014*).

### Stress, frustration et dépression :

Les aidants souffrent de symptômes importants à prendre en compte rapidement :

- frustration, épuisement, culpabilité, sentiment de perdre sa propre identité, l'estime de soi...,
- manifestations dépressives de 40 à 70% supérieures par rapport à des personnes n'ayant pas de rôle d'aidant.

Il s'ensuit une consommation de psychotropes (somnifères, tranquillisants) beaucoup plus importante : 26% avouent prendre des médicaments.

### La situation d'aidant est à l'origine de risques accrus pour la santé :

- risque de morbidité (maladies) augmenté,
- risque de mortalité plus important chez les aidants qui s'occupent de leurs conjoints, surtout dans les situations de couples âgés.

Au fil des études et de l'émergence de la population des aidants, la santé des aidants se révèle être un enjeu social et économique majeur.

## QUELS PROBLÈMES DE SANTÉ POUVEZ-VOUS RENCONTRER ?

### Si vous vous investissez physiquement (lever, transferts réguliers, toilette coucher...) :

- Problèmes de dos ;
- Sentiment de fatigue physique ;
- Sentiment d'être devenu l'aide-soignant, l'infirmier ou le kiné, et d'avoir perdu le lien à son proche (le père, la mère, l'époux, l'épouse, la fille, le fils...)

### Si vous vous isolez du monde extérieur :

- Souffrance morale car on a le sentiment d'être réduit à son rôle d'aidant ;
- Sentiment d'isolement et de solitude face aux difficultés du quotidien ;
- Troubles du sommeil ;
- Altération du système immunitaire avec prédisposition aux infections (respiratoires, urinaires...).

### Si vous pensez être incompris par votre entourage :

- Tensions relationnelles avec l'entourage familial, amical ou professionnel ;
- Sentiment de stress face à tout ce qu'il faut gérer chaque jour ;
- Surmenage quand la charge ressentie se fait trop lourde.

### Si vous n'arrivez plus à gérer vos émotions :

- Stress ;
- Dépression ;
- Hypertension ;
- Douleur morale ou anxiété liées au sentiment de n'avoir plus de temps à consacrer à soi et/ou aux autres.

## FOCUS SUR LES TROUBLES DU SOMMEIL

Le sommeil des aidants est parfois mis à rude épreuve ! Se coucher tard et se lever tôt car une attention permanente est portée à son proche, avoir un sommeil agité car la vigilance demeure durant la nuit... sont des éléments qui peuvent impacter le bien-être.

### **Pour retrouver un sommeil de qualité, diverses solutions existent !**

- **En cas de sommeil perturbé de la personne que vous accompagnez, certaines solutions sont envisageables : faire lit ou chambre à part, utiliser un baby phone pour entendre son proche, dormir dans le même lit mais sur deux matelas différents.**
- **Il est aussi possible de faire appel à des solutions de répit, tels que demander de l'aide à un proche ou faire appel à des services spécifiques (garde itinérante de nuit, accueil de nuit, répit à domicile...), une ou plusieurs nuits par semaine.**
- **Prendre du temps pour soi dans la journée et se détendre avant de se coucher est essentiel pour réduire stress et anxiété.**

### **CONTINUER À VIVRE NORMALEMENT OU PRESQUE**

Au-delà de la vie d'aidant, il existe celle qu'on appelle la vie « ordinaire ». Les vies familiale, amicale, professionnelle, etc. sont des facteurs essentiels d'équilibre et de bien-être qui contribuent à ne pas se sentir réduit à son rôle d'aidant, à se sentir mieux dans sa peau, ce qui a aussi des effets bénéfiques sur la relation à son proche.

**Conserver une vie sociale contribue à rester en forme et à atténuer les effets du stress et de la fatigue.**

### **SE RÉSERVER DU TEMPS POUR SOI !**

De nombreuses études le soulignent : prendre du temps pour soi, sortir, voir du monde, rencontrer les amis, etc. réduit les risques de dégradation de la santé. Corps et esprit y trouvent leur compte. Avoir une vie autre que la vie d'aidant améliore la résilience, c'est-à-dire la capacité de récupérer après des épreuves difficiles.

#### **Comment ?**

- **L'accueil de jour ou temporaire peut être une solution car il permet à la fois à l'aidant de prendre du temps pour lui, et à la personne accompagnée de changer son quotidien.**
- **Pratiquer une activité sportive, culturelle ou manuelle... : penser aux propositions associatives ou de services à la personne qui peuvent rester présentes auprès de votre proche en votre absence.**

### **ACCEPTER ET DEMANDER DE L'AIDE**

- **Ne négligez pas vos proches et amis ils sont importants pour votre équilibre, même si vous pensez qu'ils ne peuvent pas vous aider au quotidien : vous serez surpris de leurs propositions d'aide parfois.**
- **Élargissez votre réseau, des aides occasionnelles peuvent vous être proposées, acceptez-les, continuez à les voir et à vous réunir, il en va de votre équilibre social et psychologique.**
- **Sollicitez les aides des associations et des professionnels de santé.**

### **S'ORGANISER AUTREMENT**

Le temps prend une autre dimension dans la vie de l'aidant : ce sont d'abord quelques heures par semaine puis quelques heures par jour et ensuite le rôle d'aidant sera à assumer 24H/24H.

Très souvent l'aidant aura le sentiment de ne plus avoir de temps pour lui-même et d'être totalement débordé.

Il est très difficile lorsque cette situation est en place de faire marche arrière.

Seule l'intervention d'un professionnel admis par le couple aidant/aidé pourra proposer de nouvelles solutions.

#### **Quelques conseils :**

- **Les soins d'hygiène, les soins techniques ne sont pas de votre ressort mais plutôt du champ d'action des infirmières ou des aides soignantes. Pensez que l'infirmière peut aussi préparer et administrer le traitement de votre proche.**
- **Ne soyez pas tributaire du passage aléatoire des prestataires, aménagez les tranches horaires de passage : soyez clair et précis sur la ponctualité, vous aussi, vous avez des obligations extérieures, sinon vous devrez en créer.**
- **Pensez aux services à la personne.**

Si vos possibilités économiques vous le permettent n'hésitez pas, les exonérations fiscales ainsi que les chèques emploi service ont bien simplifié les choses.

### **PARTICIPER À DES GROUPES DE PAROLE**

S'inscrire dans un groupe de parole et de partage d'expériences avec d'autres aidants contribue à prendre du recul, et à mieux se repérer dans son parcours d'aidant.

L'ARSLA et ses antennes régionales en proposent de même que les centres SLA.

## PARLER AVEC LES ENFANTS



Une des tâches les plus lourdes que le parent doit accomplir est de décider quand et comment annoncer aux enfants la situation. Une recommandation essentielle : le plus tôt possible.

Rien ne sert de cacher la vérité aux enfants. Ils sont très perspicaces et sauront que quelque chose ne va pas. Rapidement ils se sentiront coupables de ce malaise ambiant et de votre tristesse. Il faut donc leur expliquer avec des mots simples et des phrases courtes que son papa, sa maman ou l'un de ses grands-parents est malade. **Même si la maladie est invisible, l'enfant sait très bien ce qui se passe**, surtout lorsqu'il voit la personne malade prendre des médicaments le matin.

Dans les moments difficiles, où l'état de santé du malade se dégrade et devient visible, il est important d'expliquer simplement aux enfants ce qui se passe afin de les rassurer.

Il est souhaitable que le parent essaie d'abord de découvrir ce que ces enfants ont déjà compris à l'écoute, en posant des questions telles que : « Tu sais pourquoi maman est si fatiguée ces dernières semaines ? » Ou « Veux-tu en savoir plus au sujet des jambes malades de papa ? »

Ensuite le parent doit donner les renseignements spécifiques que les enfants ignorent encore. Les enfants plus âgés peuvent consulter une brochure.

### COMMENT S'Y PRENDRE ?

Les enfants ont le chic pour nous poser les questions importantes au moment où on est le moins disponible (trajet en voiture vers l'école, préparation du repas...).

Dans ces cas-là, lui signifier que vous avez entendu sa question et lui donner un « rendez-vous » précis pour en parler avec lui assez proche dans le temps.

Ensuite, **accordez-vous un moment pour être disponible et à l'écoute l'un de l'autre**. Ce moment choisi pourrait être éloigné de la sieste ou du coucher, car l'enfant risquerait de se sentir isolé après cet échange.

De même, évitez aussi d'avoir cette discussion le matin avant de partir à l'école car l'enfant ne pourra pas vous questionner avant le soir. Prenez donc un moment calme avec lui, en vous asseyant tout proche ou en le prenant dans vos bras.

Autorisez-vous à être vrai avec l'enfant, c'est-à-dire **décrivez lui avec vos mots la maladie** du proche parent et ce qu'elle implique pour vous et l'enfant. **Utilisez un langage clair et adapté à son âge** sans vous réfugier derrière un vocabulaire trop technique ou trop abstrait. Néanmoins, vous pouvez utiliser le mot qui correspond à la chose « SLA ou maladie de Charcot ». Peu importe qu'il ne comprenne pas exactement ce que c'est, l'important est qu'il puisse entendre que c'est une maladie grave différente d'un simple rhume, par exemple.

Cet échange va être pour vous le moment de dire ce que vous ressentez. **En verbalisant vos émotions devant lui, l'enfant apprendra qu'il peut en faire de même**. Ainsi, en faisant part de ce que vous éprouvez, vous l'invitez à son tour à verbaliser ce qu'il ressent.

Pendant que vous lui expliquerez tout cela, **il se peut que votre enfant ait envie de dessiner ou de jouer**. Laissez le faire car c'est sa manière à lui de se concentrer, de réfléchir et d'intégrer la nouvelle. Cela ne l'empêchera pas d'être très attentif à ce que vous lui direz, bien au contraire car les enfants utilisent le dessin et le jeu comme les adultes utilisent les mots.

Au fur et à mesure qu'il intégrera toutes les informations, votre enfant reviendra sans doute à des moments différents, vous poser des questions. Veillez alors à être disponible afin de l'aider à clarifier ce qu'il aura compris.

Si vous êtes le père ou la mère de l'enfant et que vous ne vous sentez pas la force sur le moment de lui parler de la maladie, vous pouvez demander à quelqu'un de très proche de l'enfant de commencer à lui en parler. Il est préférable que ce soit une personne que l'enfant connaisse bien et qui l'aime. Cet adulte devra bien lui expliquer pourquoi ce n'est pas son père ou sa mère qui va lui parler de la maladie. Il pourra lui dire que pour le moment le parent est trop triste pour aborder ce sujet, et qu'il a peur de ne pas trouver les mots, qu'il est un peu dépassé par ce qui se passe... Un peu plus tard, il sera nécessaire que le père ou la mère reprenne le dialogue avec son enfant.

### QUELS SONT LES SIGNES DE MAL-ÊTRE CHEZ LES ENFANTS ?

En fonction de son âge, l'enfant va utiliser plus ou moins la parole pour exprimer ce qu'il ressent. **Plus l'enfant est jeune et plus c'est par son corps qu'un mal-être va se dire**.

De nombreux symptômes peuvent montrer que quelque chose ne va pas. Ce sont par exemple, des **maux de ventre ou de tête**, qui apparaissent à des moments divers.

D'autres signes peuvent également s'observer chez l'enfant et alerter les adultes, comme :

#### ► Une augmentation ou un ralentissement de son activité :

Par exemple l'enfant peut refuser de se coucher le soir, faire de plus en plus de cauchemars, ou au contraire dormir beaucoup plus depuis quelques temps.

### ► La régression :

L'enfant peut reprendre des attitudes et des comportements qu'il avait lorsqu'il était plus petit.

Par exemple il peut refaire pipi au lit, il va réclamer plus d'attention qu'auparavant en voulant tout le temps être dans les bras de ses parents et en recherchant une plus grande sécurité affective.

### ► Des troubles de l'attention :

L'enfant peut avoir du mal à se concentrer et être souvent « dans la lune », comme absent à ce qui se passe autour de lui. *A contrario*, il peut devenir très agité, voire agressif avec les autres. Ces comportements entraînent souvent quelques difficultés passagères, sur le plan scolaire et relationnel. Il est par ailleurs nécessaire d'informer les enseignants de la maladie du proche de l'enfant.

Tous ces phénomènes sont des défenses mises en place par le psychisme de l'enfant pour le protéger de la réalité trop brutale pour lui.

Un mal-être peut aussi apparaître lorsque quelque chose est caché à l'enfant ou lorsqu'il ne peut exprimer ce qu'il ressent : l'enfant sent qu'il ne peut pas parler à ses parents de ce qui l'inquiète, soit parce que le sujet est tabou à la maison, soit parce qu'il ne veut pas faire de la peine à ses parents. Il cherche alors à les protéger en choisissant de se taire sur ce qu'il sait ou sur ce qu'il a compris.

Toutes ces situations nous enseignent combien on doit être attentif à tout changement brusque de comportement chez l'enfant mais aussi à la nécessité de la parole au sein de la famille.

Si les difficultés éprouvées ne passent pas spontanément au bout de quelques jours, vous pouvez en parler à l'enfant :

« Je remarque que tu es différent depuis quelques temps. Peut-être que tu te poses des questions à propos de la maladie de ta grand-mère ? Peut-être as-tu peur ? Peut-être as-tu du chagrin ? ».

Malgré toute votre attention et vos explications, il peut arriver que l'enfant ait besoin de rencontrer ponctuellement un psychologue pour l'aider et on peut le lui proposer.

**Pour conclure, il est essentiel de toujours expliquer aux enfants ce qui se passe vraiment autour d'eux car ils ont le droit de savoir ce qui les concerne de près.**

#### RESSOURCE BIBLIOGRAPHIQUE

« **Le film de sa vie** » d'Hélène Brocq est téléchargeable sur e-site du portail-sla ou à commander auprès de l'ARSLA.

## PRENDRE DU RÉPIT



Ce n'est pas parce que l'un des membres de la famille a une SLA que l'on ne peut plus partir en vacances. Vous trouverez ici différentes solutions en fonction de vos besoins.

### VOUS AVEZ BESOIN D'UN LIEU DE VACANCES ADAPTÉ ?

Vous souhaitez partir en vacances dans un lieu adapté à votre situation et vos besoins. Vous souhaitez par exemple que l'hébergement et ses alentours soient accessibles, même avec une mobilité réduite. Comment trouver un lieu de villégiature accessible et vous assurer qu'il sera adapté à vos besoins ou à ceux de votre proche ?

Le **label « Tourisme et handicap »** garantit une information objective sur les caractéristiques du lieu. Les évaluations des sites et des équipements touristiques sont réalisées par des binômes d'évaluateurs issus du monde du tourisme et du handicap sur la base de critères précis.

Les **villages vacances répit famille** de l'association du même nom : ces villages vacances ont la particularité d'avoir en leur sein une structure médico-sociale où peuvent être accueillies des personnes handicapées ou en perte d'autonomie. Des activités adaptées aux besoins de tous sont organisées sur place.

- **Séjour pour tous :** <http://www.sejournspourtous.com/notre-agence/>
- **UFCV (UNION FRANÇAISE DES COLONIES DE VACANCES) :** <https://www.ufcv.fr/Vacances/VacancesetHandicap.aspx>
- **Association Vacances Répit Famille :** [https://www.vrf.fr/VRF/web/node1\\_6787/reservez-votre-sejour](https://www.vrf.fr/VRF/web/node1_6787/reservez-votre-sejour)
- **Abritel :** repérage des locations adaptées aux personnes à mobilité réduite : <https://www.abritel.fr/info/guide/idees/vacances-theme/vacances-personnes-handicapees>

## LES SOLUTIONS POUR SE DÉPLACER

### Pour accéder à votre lieu de vacances en train :

Vous pouvez utiliser les services de la SNCF conçus pour faciliter les déplacements des personnes ayant une mobilité réduite.

**Accès plus :** un service gratuit d'accueil en gare et d'accompagnement au train. Il est réservé :

- aux personnes présentant une carte d'invalidité,
- aux titulaires d'une carte « pensionné-réformé de guerre »,
- aux personnes détentrices d'une carte de priorité, station debout pénible ou de stationnement de véhicule,
- aux personnes se présentant en gare avec leur propre fauteuil roulant.

**Le service d'accompagnement personnalisé des compagnons du voyage :** c'est un service payant proposé par l'association « Compagnons du Voyage », fondée par RATP et SNCF, qui met son équipe d'accompagnateurs à la disposition des voyageurs ayant des difficultés à se déplacer.

### Pour accéder à votre lieu de vacances en avion :

Certaines compagnies aériennes proposent des services d'accueil et d'accompagnement dans les aéroports.

### Pour vos déplacements sur place :

Renseignez-vous avant votre arrivée sur les solutions de transports proposées par la ville où vous allez séjourner. Certains départements ou communes proposent des solutions de transport pour les personnes handicapées, à un prix raisonnable et sous réserve de remplir les critères d'éligibilité :

- transport individuel sur demande : taxi ou taxi collectif,
- navettes pour faciliter les déplacements sur les marchés, dans les centres-villes, dans les grandes surfaces...

■ *Pour en savoir plus, consulter l'article sur « Les solutions de transports ».*

### À NOTER

Il existe des agences de voyages spécialisées pour l'organisation de vacances adaptées.

## VOUS AVEZ BESOIN DE RECEVOIR DES SOINS SUR PLACE

Pour bénéficier de soins sur votre lieu de vacances, vous pouvez contacter :

### ➤ Un SSIAD (service de soins infirmiers à domicile) :

Les SSIAD interviennent à domicile sur prescription médicale pour dispenser des soins aux personnes âgées et aux personnes handicapées.

Pour trouver les coordonnées d'un SSIAD, consulter l'annuaire du portail.

### ➤ Un infirmier libéral :

■ *Pour trouver les coordonnées d'un infirmier libéral, consulter l'annuaire de l'Assurance maladie.*

## LES STRUCTURES D'ACCUEIL

En tant qu'aidant vous pouvez demander à faire accueillir votre proche dans un établissement d'accueil temporaire. Il faut cependant réserver longtemps à l'avance.

### L'accueil temporaire en Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées

#### Dépendantes :

Certains EHPAD peuvent accueillir temporairement un malade SLA, si celui-ci est âgé de 55 ans ou plus.

Le prix de journée est entièrement à la charge du résident, sauf s'il bénéficie de l'aide sociale départementale, ou d'une aide financière des organismes d'aide au logement ou des caisses de retraite. L'allocation logement, attribuée sous conditions de ressources, peut être demandée.

#### Où s'adresser ?

Auprès du CLIC ou **centre communal d'action social**.

Vous pouvez également trouver les places disponibles auprès du **Portail de l'accueil temporaire et des relais aux aidants**.

### L'accueil temporaire en milieu hospitalier et para médical :

Pour vous accorder du répit en tant qu'aidant et permettre à votre proche de changer d'air, certains services hospitalier et para médicaux peuvent proposer des séjours de répit. L'admission en accueil temporaire est prononcée après constitution d'un dossier auprès des services administratifs de l'hôpital.

#### Comment faire une demande de séjour de répit ?

Vous devez pour cela vous rapprocher du centre SLA. Le neurologue établit le certificat médical nécessaire à l'intégration dans un établissement. L'assistante sociale du centre SLA va quant à elle vous aider à monter la demande administrative et à identifier les établissements aptes à accueillir votre proche.

■ *La liste des hôpitaux et SSR accueillant des malades SLA est disponible sur notre site internet ([www.arsla.org](http://www.arsla.org)).*

## QUE FAIRE EN CAS D'URGENCE ?



Il existe un certain nombre de numéros d'appel d'urgence, permettant à toute personne de faire appel à des secours en cas d'urgence médicale.

Ces numéros sont gratuits et peuvent être composés 24h/24 et 7j/7 depuis un poste fixe ou un téléphone portable, même si ce dernier ne dispose pas de crédit ou est bloqué.

En fonction de l'état d'urgence dans lequel se trouve le patient, plusieurs numéros s'offrent à vous :

### ► 15 : le SAMU (Services d'aide médicale d'urgence) :

Il a pour missions principales l'écoute médicale, la régulation des urgences et l'organisation de l'accueil des patients dans des établissements de santé en cas de besoin. En cas d'urgence, c'est le SAMU qui enverra les secours adaptés à la situation de la victime, par exemple, une équipe de réanimation.

Fiche de liaison SAMU

### ► 112 : le numéro d'appel d'urgence européen :

Le 112 est un numéro d'appel d'urgence commun à tous les pays de l'Union Européenne ainsi qu'à d'autres pays européens. Vous pouvez donc composer le 112 lorsque vous êtes à l'étranger pour toute urgence médicale.

Lors de votre appel, vous serez mis en contact avec un centre d'urgence où sont présentes des personnes parlant plusieurs langues. Après avoir pris connaissance de la situation et de son degré de gravité, le centre d'appel vous mettra en relation avec les services adaptés ou enverra les secours nécessaires.

### ► SOS médecin :

Si la situation n'est pas une urgence vitale, vous pouvez faire appel à SOS médecin.

#### À NOTER

Au moindre doute sur l'attitude à avoir face à une situation, le SAMU (15) vous aiguillera et vous orientera au mieux.

## LE DÉROULEMENT D'UN APPEL D'URGENCE : QUE FAUT-IL SAVOIR ET DIRE ?

Prenez le temps de parler de manière claire, calme et intelligible. Cela facilitera la compréhension de votre interlocuteur et la mise en place des moyens nécessaires au secours de la victime.

Voici les informations qui sont généralement demandées par les secours au cours d'un appel :

- **Relevé de l'identité de la personne :** La personne qui appelle est-elle la victime ? Un témoin ? Quel est son nom ?
- **Les coordonnées :** À quelle adresse se trouve la victime ? Quel est le numéro de l'appelant ? (au cas où la communication est interrompue ou s'il est nécessaire d'être en contact avec un professionnel de santé).
- **Relevé du motif de l'appel :** Que s'est-il passé ? Dans quel état est la victime ? Est-ce que des premiers secours lui ont été prodigués ? En général on vous passe ensuite un médecin régulateur qui vous pose d'autres questions.

## FORMATION SOINS AUX PREMIERS SECOURS

LA SLA peut entraîner des fausses routes. Il existe des gestes de premier secours qui vous apprendront à réaliser ces gestes en toute sécurité.

De nombreuses sessions sont organisées par les associations de protection civiles (Croix Rouge, protection civile, Croix Blanche, Ordre de Malte...).

#### À NOTER

La carte d'urgence, mise en place depuis juillet 2017, permet aux personnes atteintes d'une maladie rare d'avoir en permanence sur eux un document d'identification, destiné à pouvoir être produit en cas d'intervention d'un service d'urgence, guidant ainsi les premiers gestes de soins.



Plus d'informations sur les sites [portail-sla.fr](http://portail-sla.fr) et [www.orpha.net](http://www.orpha.net)

## ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE



Accompagner un malade en fin de vie est une épreuve pour les proches. Il est important de bien connaître le cadre juridique, ses droits, bien en amont afin de bien préparer cette période. Il est important que vous puissiez aborder cet accompagnement avec votre médecin généraliste et/ou neurologue mais également avec le malade afin de bien cerner ses souhaits.

L'équipe médicale mettra en œuvre un dispositif qui prendra en compte ses volontés, à domicile ou dans une structure spécialisée afin que la fin de vie soit la plus sereine et digne possible.

### LE CADRE JURIDIQUE

Jusqu'en 2005, était reconnu aux malades le droit de bénéficier de soins palliatifs ainsi que de refuser un traitement. Par là même, des devoirs étaient impartis au médecin par l'article 37 du Code de Déontologie médicale: ne pas pratiquer d'obstination déraisonnable, soulager les souffrances ainsi qu'accompagner la personne malade et sa famille.

En 2016, une nouvelle loi, celle de Jean Leonetti et Alain Claeys, donne la possibilité au malade en toute fin de vie de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Elle a renforcé la portée des directives anticipées qui avaient été créées par la loi de 2005. La loi affirme le droit pour chaque patient de ne pas subir d'obstination déraisonnable (anciennement dénommée « acharnement thérapeutique ») et le devoir pour les professionnels de santé de ne pas en faire subir à leurs patients.

Lorsqu'un arrêt de traitement est envisagé, il convient de distinguer si le malade est ou non capable d'exprimer sa volonté.

### LE PATIENT EST CAPABLE D'EXPRIMER SA VOLONTÉ

Le malade décide en conscience s'il considère un traitement comme de l'obstination déraisonnable, le médecin a obligation alors de respecter son choix. Le médecin doit :

- Informer le patient des conséquences de ses choix et de leur gravité. Le patient peut faire appel à un autre membre du corps médical.

- Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit alors réitérer sa décision après un délai raisonnable. Sa décision est inscrite dans le dossier et mise en œuvre ainsi que tous les soins de confort nécessaires afin de sauvegarder la dignité du patient.

### LE PATIENT EST HORS D'ÉTAT D'EXPRIMER SA VOLONTÉ

Si le malade a rédigé des directives anticipées dans lesquelles il demande la limitation des traitements, l'équipe médicale se réunit afin de déterminer si la situation médicale du malade correspond à celle décrite dans ses directives. Cet examen fait l'objet d'une procédure collégiale et le processus décisionnel est décrit dans le dossier du patient.

Si le malade n'a pas rédigé de directives anticipées, c'est à l'équipe médicale de décider en dernier ressort si le traitement en cause doit être poursuivi ou s'il peut être considéré comme de l'obstination déraisonnable et donc être arrêté. Le médecin doit respecter la procédure collégiale, consulter la personne de confiance dont le témoignage prévaut sur tous les autres, ou, à défaut, la famille ou les proches. La décision motivée de l'arrêt du traitement est inscrite dans le dossier médical du patient.

La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou les proches peuvent demander la mise en œuvre d'une procédure collégiale en vue de la limitation ou de l'arrêt de traitements.

Vous retrouvez ces notions détaillées dans les fiches suivantes.

# DÉSIGNER UNE PERSONNE DE CONFIANCE



## PERSONNE DE CONFIANCE, POURQUOI ? QUI ? COMMENT ?

Il est conseillé aux malades de désigner la personne dite de confiance. C'est la personne de son choix qu'il désignera librement dans son entourage, et en qui il a toute confiance pour l'accompagner tout au long des soins et des décisions à prendre. Cette personne pourra, si le malade en fait la demande, assister aux entretiens médicaux et l'aider à formuler ses souhaits.

Les raisons qui ont amené le législateur à proposer une personne de confiance sont multiples mais surtout liées au fait que l'état de santé du malade ne lui permet peut-être pas toujours, pendant la durée de son hospitalisation, de faire connaître aux personnes qui le soignent son avis ou les décisions qu'il souhaite prendre pour ses soins et pourra lui donner des indications sur sa façon de voir les choses. Avant toute intervention ou investigation importante, les précisions ainsi recueillies pourront guider les médecins dans les choix thérapeutiques.

## COMMENT LA DÉSIGNER ?

La désignation doit **se faire par écrit** : elle peut se faire sur papier libre, daté et signé, en précisant ses nom, prénoms, coordonnées pour qu'elle soit joignable ou utiliser le formulaire joint. Elle doit être cosignée par le malade et la personne désignée.

**Si le malade a des difficultés pour écrire**, il peut demander à deux personnes d'attester par écrit que cette désignation est bien sa volonté.

Il peut **changer d'avis et/ou de personne de confiance** à tout moment en le précisant par écrit (ou par oral devant deux témoins qui l'attesteront par écrit). Il est recommandé de **prévenir sa précédente personne de confiance et les personnes qui détiennent son nom** qu'elle n'a plus ce rôle et de détruire le document précédent.

## COMMENT FAIRE CONNAÎTRE CE DOCUMENT ET LE CONSERVER ?

Il est important que les professionnels de santé soient informés du choix de la personne de confiance : il est recommandé que ce document soit intégré dans le dossier médical de son médecin traitant et/ou celui de l'équipe soignante hospitalière quand il y en a une, et/ou de l'EHPAD ou de tout autre lieu de résidence/d'hébergement (établissement social ou médico-social), (personnes en situation de grande dépendance ou de précarité). Il peut également le conserver avec lui.

À terme, le nom de la personne de confiance pourrait être inscrit sur son Dossier Médical Partagé.

Il est important également que les proches soient informés de la personne de confiance choisie.



Plus d'informations sur les sites  
[portail-sla.fr](http://portail-sla.fr)

# DIRECTIVES ANTICIPÉES



## PRINCIPE

Toute personne peut faire connaître par écrit ses **volontés relatives à sa fin de vie** concernant les conditions de poursuite, de limitation, d'arrêt ou de refus de traitements ou d'actes médicaux.

Les directives s'imposent au médecin sauf en cas d'urgence vitale, dans l'attente d'une évaluation complète de la situation et sauf lorsque les directives lui apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Ces décisions de refus d'application des directives du malade sont soumises à une procédure collégiale, inscrites dans le dossier médical et expliquées à la personne de confiance ou, à défaut, à la famille et aux proches. Le médecin traitant doit informer de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées.

## CONTENANT

Les directives anticipées peuvent être déposées et conservées :

- dans l'espace de son dossier médical partagé prévu à cet effet qui est considéré comme le registre national évoqué par la loi ;
- chez son médecin traitant ou tout autre médecin ;
- dans son dossier médical hospitalier, en cas d'hospitalisation ;
- dans le dossier de soins, en cas d'hébergement dans une structure ;
- chez vous ;
- chez la personne de confiance si elle n'est pas au domicile du malade ;
- chez un proche.

Si la personne choisit de ne pas conserver ses directives anticipées dans son dossier médical partagé, elle peut indiquer dans ce dernier ou tout autre dossier de soin leur existence, leur lieu de conservation et l'identification de la personne qui en est détentrice.

## CONTENU

Les directives peuvent être rédigées sur papier libre ou préférablement selon un modèle prévu par la loi.

■ *Ce modèle est disponible ici :*  
<https://www.arsla.org/actus/directives-anticipees-mise-en-ligne-sur-le-site-de-la-has/>

Qu'elle opte pour le modèle ou pour le papier libre, la personne indique :

- **Son nom, son prénom, sa date et son lieu de naissance.**
- **Ses volontés relatives à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de poursuite, de limitation, d'arrêt ou de refus de traitement ou d'actes médicaux.**  
 La personne seule en détermine le contenu. Il peut varier en fonction du contexte dans lequel elle se trouve lorsqu'elle les rédige. Les directives dans le cas de la SLA doivent être le plus précises. Par exemple, la personne peut exprimer le refus de la trachéotomie.
- **Elle date et signe.**  
 Si la personne est en état d'exprimer sa volonté mais dans l'impossibilité de signer, elle peut demander à deux témoins (dont sa personne de confiance si elle en a désigné une) d'attester que le document est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et leur qualité, et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

## DURÉE ET VALIDITÉ

Les directives anticipées peuvent à tout moment être révoquées ou modifiables. Elles sont valables indéfiniment.



Plus d'informations sur les sites  
[portail-sla.fr](http://portail-sla.fr)

## ÊTRE AIDANT ET APRÈS ?



« Être aidant demande chaque jour une implication très importante. Pour certains, aider un proche peut-être vécu comme un renoncement. Aussi, quand arrive le décès, le quotidien doit être reconstruit, repensé... »

### UNE RECONSTRUCTION NÉCESSAIRE

Être aidant implique une intervention continue auprès de son proche.

Cette aide n'est pas sans conséquences tant au plan physique et affectif que mental et social.

En effet, les aidants doivent souvent réorganiser leur vie en fonction de leur présence auprès de la personne en incapacité. Les aidants peuvent en arriver à ne plus considérer leur vie qu'à partir de l'aide qu'ils prodiguent.

L'enjeu est de parvenir à se reconstruire et à retrouver une place juste – familialement et socialement – lorsque le proche est décédé ou guéri.

### UNE « SÉPARATION » À PRÉPARER

Les facteurs d'âge et de pathologie de la personne accompagnée ne semblent pas déterminants dans la manière d'anticiper la fin de l'aide.

La plupart des anciens aidants reconnaissent une véritable difficulté à se préparer au deuil qui peut prendre différentes formes :

- le deuil de l'aspect de la personne aimée, transformée par la maladie,
- le deuil de la vie commune lors des hospitalisations par exemple,
- le deuil suite au décès du proche.

### LES FACTEURS AGGRAVANTS

À l'arrêt de l'aide se pose la question de la redéfinition de soi, de son identité, de son rôle dans la société.

Cette question est d'autant plus délicate que l'investissement auprès d'un proche aura pu conduire l'aidant à des situations précarisantes :

- isolement,
- absence d'emploi,
- difficultés financières,
- santé fragilisée.

### À NOTER

Dans ces conditions, l'ancien aidant trouve plus difficilement les ressources nécessaires pour reconstruire le lendemain.

### UN ARRÊT DE L'AIDE À ANTICIPER

Différentes pistes peuvent être envisagées :

- le recours à un soutien psychologique,
- la réalisation d'un bilan de compétences,
- la sollicitation d'une Validation des Acquis de l'Expérience (VAE).

Afin de valoriser leur parcours, les anciens aidants peuvent aussi s'investir dans des associations et des réseaux de solidarité, via :

- le bénévolat,
- la formation,
- le conseil.

L'expérience de l'aide d'un proche finira par porter du fruit dans la vie future de l'aidant et sera valorisée quoi qu'il arrive sur le plan personnel et dans la société.



111 Rue de Reuilly  
75012 Paris  
01 43 38 99 11  
[contact@arsla.org](mailto:contact@arsla.org)

[www.arsla.org](http://www.arsla.org)

