

Quels sont les rôles de l'aide familiale accompagnant une bénéficiaire atteinte de fibromyalgie à domicile ?



Épreuve intégrée présentée par Beverly Deneyer  
En vue de l'obtention du diplôme d'aide-familial  
Année scolaire 2021-2022



## **REMERCIEMENTS**

Je tiens principalement à remercier mes professeurs qui m'ont aidé à réaliser mon travail de fin d'année. Ils ont été présents toute cette année pour enseigner un savoir qui me sera utile professionnellement.

Je remercie également l'aide et soins à domicile de Tournai qui m'a permis de mettre en pratique durant les stages, les connaissances théoriques acquises en cours. Merci aux aides familiales qui m'ont encadrée et accompagnée, elles ont toujours répondu à mes questions, m'ont informée de ce que je devais faire, et grâce à leur expérience j'ai pu m'améliorer lors des différentes stage. C'est aussi grâce à elles et à leur travail que je suis certaine de vouloir exercer le métier d'aide-familiale.

Je tiens à adresser mes remerciement à ma famille et amies pour leur soutien exceptionnel lors de cette formation.

Merci à mes camarades de classes pour leurs encouragements et leurs bonne humeur qui a fait de cette année, une formation merveilleuse.

## **Table des matières :**

Introduction.....	<b>5</b>
<u>I. Partie contextuelle</u> .....	<b>6</b>
<u>II. Partie conceptuelle</u> .....	<b>10</b>
a) Qu'est ce que la fibromyalgie ?.....	<b>10</b>
b) Quels sont les symptômes de la fibromyalgie ?.....	<b>10</b>
c) Quelles est la population touchée ?.....	<b>11</b>
d) Quelles sont les causes de la fibromyalgie ?.....	<b>11</b>
e) Quels sont les facteurs de risques de la fibromyalgie ?.....	<b>12</b>
f) Comment diagnostique-t-on la fibromyalgie ?.....	<b>12</b>
g) Quelles sont les conséquences de la maladie sur la vie de tous les jours.....	<b>13</b>
h) Quels sont les traitements pour la fibromyalgie ?.....	<b>14</b>
A. Traitements médicamenteux.....	<b>14</b>
B. La kinésithérapie.....	<b>14</b>
C. L'adaptation du mode de vie.....	<b>14</b>
D. Autres pistes pour aider les personnes atteintes de fibromyalgie.....	<b>15</b>
i) Qui peut aider une personne atteinte de la fibromyalgie ?.....	<b>15</b>
<u>III. Partie pratique</u> .....	<b>16</b>
1.Explication de la situation.....	<b>16</b>
2. Les différents rôles de l'AF face à une personne fibromyalgique.....	<b>17</b>
<u>IV. Conclusion</u> .....	<b>22</b>
<u>V. Lexique</u> .....	<b>23</b>
<u>VI.Bibliographie/sitographie</u> .....	<b>24</b>

## **Introduction :**

Sur ma page de garde, j'ai choisi une illustration, qui selon moi, représente tout à fait les zones où la fibromyalgie fait souffrir les personnes.

Dans le cadre de mon année d'étude pour obtenir le diplôme d'aide familiale, j'ai effectué différents stages au sein de l'A.S.D. de Tournai.

Depuis 4 ans, je travaille en tant qu'étudiante dans un home pour personnes âgées dans lequel j'effectue quelques tâches similaires à l'aide familiale : préparations des déjeuners, des repas, la vaisselle mais aussi communiquer avec les personnes. Avant ma formation, je désirais déjà aider les personnes dans le besoin mais je ne savais pas qu'il existait un métier pour cela. J'ai entendu parler du métier d'aide familiale grâce à une amie. Travaillant dans un home, cela était positif car j'ai déjà le sens de la communication ce qui est important en tant qu'aide familiale. En plus, j'ai l'habitude des personnes âgées en perte d'autonomie.

En me rendant dans différentes maisons pour effectuer les prestations en compagnie d'une aide-familiale ou seule, j'ai rencontré des bénéficiaires avec des parcours de vie différents, des pathologies spécifiques, des situations différentes. L'aide-familiale doit donc être capable de s'adapter et de gérer différentes situations.

En effet, mes stages m'ont permis d'avoir une expérience où j'ai pu appliquer mes connaissances apprises en cours afin de répondre aux besoins des bénéficiaires

Lors de ses stages, j'ai été interpellée par une patiente qui souffrait de fibromyalgie. J'avais déjà entendu parler de cette maladie et avait envie de mieux la comprendre. C'est pour cela que j'ai choisi cette problématique : Quels sont les rôles de l'aide familiale accompagnant une bénéficiaire atteinte de fibromyalgie à domicile ?

Dans un premier temps, dans la partie contextuelle, je vous parlerai du contexte de la situation que j'ai choisie, j'expliquerai ce qu'est une aide familiale et aussi ses rôles et tâches. Dans la seconde partie, je vais développer la partie théorique, expliquer ce qu'est la fibromyalgie, ses symptômes, les causes, facteurs de risques, les traitements possibles et l'impact de cette maladie sur la vie de tous les jours.

Dans la partie pratique, je vais parler des rôles qu'une aide familiale réalise lors des prestations chez une personne atteinte de fibromyalgie. Nous allons aussi voir ce qu'une aide familiale peut mettre en place ou pourrait faire pour aider la personne fibromyalgique.

## **I. PARTIE CONTEXTUELLE :**

Lors de ma formation d'aide familiale, j'ai effectué mes stages à l'institution de l'A.S.D Tournai dans le secteur d'Estaimpuis. Durant mes stages, j'ai pu suivre différentes aides-familiales ce que je trouve positif car chacune à sa manière de communiquer et d'agir avec les bénéficiaires, elles ont aussi toutes une façon différente de travailler. Chacune a son point de vue sur une situation ce qui permet pendant les échanges lors des réunions de mieux prendre en charge le bénéficiaire.

Grâce à mes stages, j'ai pu apprécier ce qu'était réellement le travail d'aide-familiale.

J'ai vu comment les aides-familiales communiquaient avec les bénéficiaires mais aussi entre elles.

L'objectif de l'A.S.D. (Aide et Soins à Domicile) est de maintenir le peu d'autonomie qui reste au bénéficiaire en les aidant pour les différentes tâches dans le but d'un maintien à domicile.

J'ai eu la chance d'être stagiaire dans un secteur où les aides familiales avaient une bonne communication et entente. Tout au long de mes stages, je me suis sentie très aidée mais surtout intégrée.

À mon deuxième stage, certaines aides familiales se sont mises en retrait et m'ont permis de me débrouiller seule chez les bénéficiaires. J'ai alors mieux réalisé ce qu'était le travail d'aide familiale.

À mon dernier stage, dès ma deuxième semaine, j'ai eu l'occasion d'être seule. On m'a d'abord proposé des situations pour lesquelles je me sentais prête à y être. Grâce aux avis positifs des aides familiales qui m'accompagnaient j'ai pu réaliser plusieurs semaines où je n'étais plus accompagnée, cela m'a réconforté dans le choix de mes études d'aide familiale. En intervenant seule, j'ai pu rentrer réellement dans le monde du travail d'aide familiale qui n'est pas toujours facile.

Pendant mon année, il nous a été demandé de choisir une problématique afin de faire notre épreuve intégrée. Lors de mon premier stage, une situation m'a directement interpellée et je me suis dit pourquoi pas développer mon épreuve intégrée sur cette personne.

En effet, lors de ma troisième semaine de stages, j'ai été confrontée à une bénéficiaire atteinte de fibromyalgie.

La dame a développé cette maladie à la suite d'un choc émotionnel. Elle est âgée d'une quarantaine d'années et vit dans une petite maison de cité avec ses 4 fils et son petit chien qui représente une valeur sentimentale pour elle.

Cette dame a fait appel à l'A.S.D suite à un événement tragique. Madame, a perdu son fils et sa belle-fille enceinte dans un accident de la route. À la suite de ce drame, madame a souffert de différentes maladies dont la fibromyalgie.

Les personnes atteintes de fibromyalgie souffrent de douleurs chroniques qui peuvent s'étendre à tout le corps ou dans des zones précises. Leur mécanisme de perception de la douleur étant perturbé, elles ressentent la douleur plus intensément et plus rapidement que d'autres personnes. Ce syndrome n'entraîne pas de complications graves, mais il peut être très handicapant dans la vie quotidienne.

Les douleurs entraînent donc une perte d'autonomie, l'intervention d'un service d'aides-familiales sera donc parfois nécessaire.

Mais qu'est-ce qu'une aide-familiale (AF) ?

L'AF est une personne diplômée ayant suivi la formation d'aide familiales. Elle doit avoir certaines qualités et valeurs requises par exemple : la sympathie, le respect, le sens du travail et de l'organisation et bien d'autre encore. Elle vient en aide souvent aux personnes âgées mais aussi des personnes atteintes d'handicap, de maladies comme dans la situation vécue, ou encore de jeunes parents en difficultés et aussi pour des enfants. Elle est une aide dans la vie quotidienne, elle exerce ses missions au domicile des bénéficiaires lorsqu'ils éprouvent des difficultés à exercer des tâches de la vie quotidienne. Les aides familiales font leurs prestations de manière individuelle mais le travail est aussi un travail d'équipe car elles communiquent entre elles pour trouver des solutions à certains problèmes. Elles dialoguent aussi avec les intervenants extérieurs comme : les aides-soignants, les infirmiers, les médecins ce qui va permettre de suivre l'évolution du patient en écrivant souvent dans le cahier de communication ou aussi par téléphone. Lors de ces communications, l'aide-familiale respectera toujours les règles de déontologie en ne divulguant que les informations nécessaires au bien-être du bénéficiaire.

L'aide familiale apporte aussi un soutien moral qui permet de lutter contre l'isolement. Leur rôle est de permettre le maintien à domicile et d'assurer la qualité de vie au quotidien.

### **Les rôles et tâches de l'AF :**

a) Aide à la vie quotidienne :

- Entretien du linge : tri, lessive, séchage, repassage, ...

Préparation des repas

Courses

Vaisselle, entretien courant des pièces habitées, ...

### Rôle sanitaire :

- Toilette de la personne

Soins des cheveux, barbes

Surveiller la prise des médicaments

Massage des mains

### Rôle éducatifs :

Conseiller dans plusieurs domaines comme :

- Hygiène de vie

Hygiène personnelle

Hygiène de la maison et du linge

Hygiène alimentaire

L'adaptation du logement

...

### Rôle de présence active et d'accompagnement :

- Écouter la personne

Identifier les difficultés et accompagner le bénéficiaire et les proches de la famille

Soutenir en dialoguant et/ou par la présence

Stimuler la personne à parler

Maintenir l'autonomie en stimulant les capacités mentales et physiques

Veiller au bien-être de la personne

Accompagnement des personnes en soins palliatifs

### Aide sociale ou liaison avec l'extérieur :

- Accompagnements lors des démarches administratives et dans l'organisation du budget

Classements de papier, écrire des lettres

Accompagner la personne chez le médecin, à la banque, à l'hôpital, ...

### Rôle de relais :

- Avec les services extérieurs

Avec la famille

Avec le voisinage

Avec les intervenants

Avec les institutions

...



Aide aux aidants proches :

- Guidance, information et soutien

Maintenant que je vous ai exposé la situation qui m'a permis de choisir la problématique de ce travail et que j'ai brièvement défini la fibromyalgie, passons à la partie théorique.

## **II. PARTIE CONCEPTUELLE**

Dans cette partie je vais développer l'aspect théorique de ma problématique. Je vais définir la fibromyalgie, ses symptômes, ses traitements possibles. Je vais aussi développer des autres possibilités de soin ou de prise en charge des patients atteints de ce problème.

### **a) Qu'est-ce que la fibromyalgie ?**

La fibromyalgie, est un syndrome dont on parle de plus en plus souvent : certains la considèrent comme une maladie à 100% psychique et d'autres n'y voient qu'un mot qui englobe un mal qui ne rentre pas dans des cases. Alors comment définir cette maladie ?

L'étymologie du terme vient du latin « fibra » qui veut dire fibre et du grec ancien « myos » et « algos » qui signifient muscle et douleur.

La fibromyalgie est reconnue par l'OMS et le Parlement européen. Elle ne l'est pas en Belgique.

### **b) Quels sont les symptômes de la fibromyalgie ?**

- Une forte douleur au réveil accompagnée d'une raideur qui peut être ressentie tout le long de la journée.

Des douleurs musculaires ou articulaires qui font encore davantage souffrir avec le stress, l'humidité et le froid.

Une fatigue chronique.

D'autres symptômes peuvent être présents, ils varient en fonction des personnes et aussi en intensité :

Des maux de tête,

Des douleurs au ventre et des troubles digestifs

Des troubles urinaires

Des démangeaisons et sécheresse de la peau,

Des fourmillements dans les doigts ou les pieds.

Les pieds et mains froids

Une difficulté à se concentrer

Une hypersensibilité généralisée (ne pas supporter la lumière, les changements de température...)

Tous les patients atteints de fibromyalgie ne présentent pas les mêmes symptômes annexes.

Le stress, l'anxiété et les émotions agissent sur les symptômes ressentis.

La fibromyalgie n'est pas évolutive au sens premier du terme, mais elle peut se présenter à des degrés divers. Ainsi, on peut en être légèrement, modérément, sévèrement ou très sévèrement atteint.

### c) Quelle est la population touchée ?

Selon « Partenamut », en Belgique, il y aurait plus ou moins 300 .000 personnes atteintes de la fibromyalgie en 2022.

En Europe, environ 2 % à 6% de la population serait touchée par la fibromyalgie.

Plus de 80 % des malades sont les femmes entre 30 et 55 ans. Bien que plus rare chez l'enfant, la fibromyalgie touche toutes les tranches d'âge.

### d) Quelles sont les causes de la fibromyalgie ?

Encore aujourd'hui les causes de la fibromyalgie ne sont pas tout à fait élucidées. En effet, cette maladie pourrait être le résultat d'un dysfonctionnement au niveau des parties du cerveau qui gèrent la douleur.

Actuellement, de nombreux médecins spécialisés dans le domaine de la gestion des douleurs, retiennent l'explication d'un dysfonctionnement du système nerveux central comme responsable de la présence des différents symptômes perçus par une personne atteinte de douleurs chroniques dont le syndrome fibromyalgique.

De nombreuses études internationales concernent la fibromyalgie et tentent toujours de mieux la comprendre.

Certains chercheurs déclarent aussi que des troubles du sommeil constatés avant l'apparition des douleurs pourraient être la cause de cette maladie.

Enfin, certains scientifiques ont observé que la fibromyalgie peut survenir après un traumatisme qui paraît agir comme déclencheur chez des personnes prédisposées. Un tel traumatisme pourrait être un syndrome inflammatoire (mononucléose, grippe...), un choc physique (accident, accouchement...), ou un stress émotionnel aigu (deuil, perte d'un emploi...)

## e) Quels sont les facteurs de risques de la fibromyalgie ?

- L'âge : ce sont les personnes de 20 à 50 ans qui sont le plus susceptibles d'avoir cette maladie.
- Le sexe : de 80 à 90 % des personnes touchées sont les femmes

Les antécédents familiaux : il y a plus de risque si un membre de la famille est atteint de la fibromyalgie.

Les maladies rhumatismales : si une personne souffre de maladies dites rhumatismales (polyarthrite rhumatoïde), il y a plus de risques que la personne soit atteinte de la fibromyalgie

Les traumatismes ou stress émotionnel : La fibromyalgie peut être due à un événement tragique comme un accident de la route ou encore la perte d'un proche.

## f) Comment diagnostique-t-on la fibromyalgie ?

Un spécialiste en médecine physique ou en rhumatologie ou en algologie<sup>1</sup> est habilité à poser le diagnostic d'un syndrome fibromyalgique.

Bien souvent, les personnes qui en souffrent rencontrent des difficultés à déterminer pourquoi elles ressentent une si grande fatigue. Elles ne savent pas non plus d'où viennent exactement leurs douleurs.

Pour ces raisons, il est très difficile de poser un diagnostic précis, et cela prend souvent quelques années pour découvrir que la personne souffre de fibromyalgie.

Le diagnostic repose sur un interrogatoire car il n'y a, aujourd'hui, aucun examen de laboratoire ou radiologique qui permettent d'affirmer que la personne souffre de la fibromyalgie. Le médecin posera donc différentes questions sur le parcours médical, les répercussions des douleurs diffuses et des autres symptômes dans la vie quotidienne du patient afin de réaliser une anamnèse rigoureuse.

Ensuite Il effectuera un examen clinique approfondi qui tiendra compte des 18 points gâchettes (tender points) qui sont les critères officiels reconnus par le Collège Américain de rhumatologie depuis 1990. Le médecin exerce une pression d'environ 4 kg sur chaque tender point situés dans des endroits précis du corps : les malades peuvent souffrir au niveau des genoux, hanches, fessiers, omoplates, trapèzes, muscles du cou, thorax, épaules, bas du dos, coudes, cuisses, jambes, ...

---

<sup>1</sup> Algologie : c'est un spécialiste médicale qui étudie la douleur

Il « faut » un minimum de 11 points douloureux sur 18 zones pour que l'on puisse diagnostiquer la fibromyalgie.

Voici ci-dessous une photo montrant quelques zones douloureuses de la fibromyalgie :

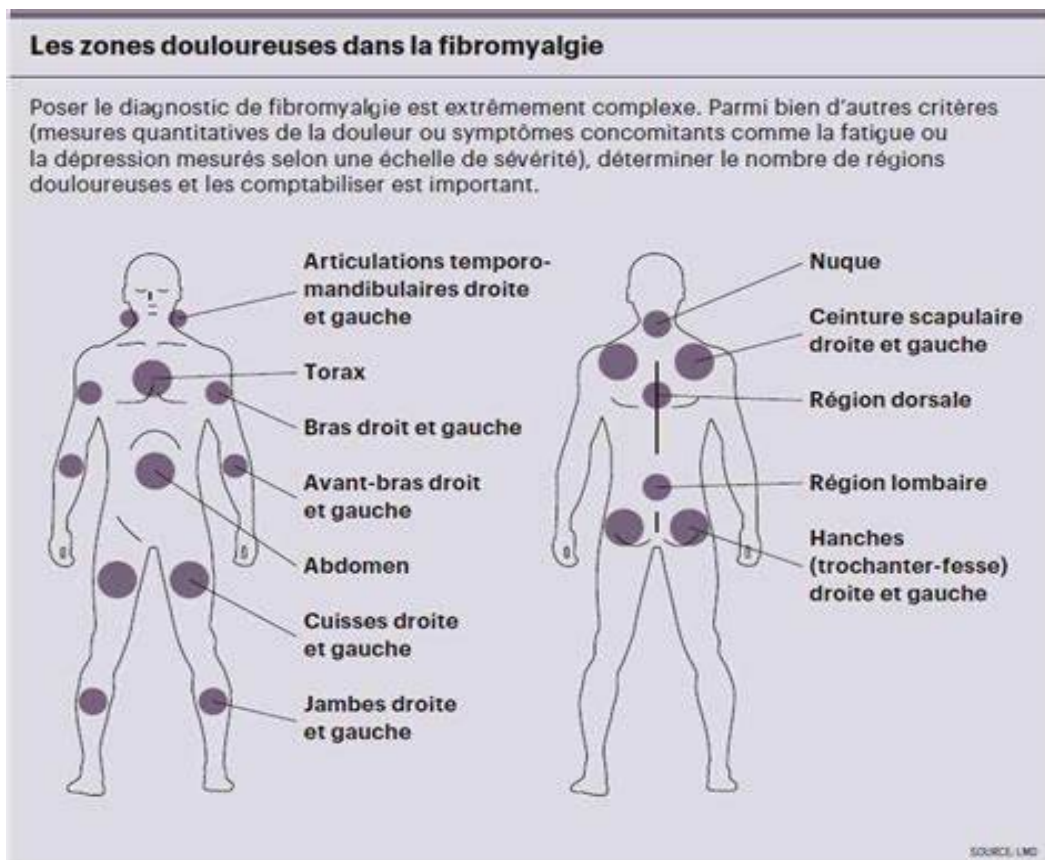


Image des points de la fibromyalgie - Bing images

g) Quelles sont les conséquences de la maladie sur la vie de tous les jours ?

Tous les symptômes décrits peuvent entraîner chez les patients une réelle diminution de leur capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne. Leurs relations familiales, sociales de même que leur relation au travail, sont ainsi indéniablement impactées.

Généralement, à cause des douleurs et de la fatigue, les personnes atteintes ont tendance à bouger de moins en moins. Pourtant cette réaction n'améliore pas les symptômes mais risque de diminuer la qualité de vie. La fibromyalgie peut conduire à une perte d'estime de soi, un sentiment de perte de contrôle sur sa vie et sur son corps, de la dépression, un sentiment d'être non compris par les autres.

## h) Quels sont les traitements pour la fibromyalgie ? :

La prise en charge de la fibromyalgie consiste en une combinaison majeure de trois approches : la médication, la réhabilitation physique (kinésithérapie) et l'adaptation du mode de vie.

### A. Traitements médicamenteux

Souvent, les médecins algologues encouragent les patients à chercher d'autres moyens pour faire face à leur maladie.

Cependant, il est possible qu'une médication soit prescrite :

- Des antidépresseurs qui pris à faible dose pour améliorer le sommeil en augmentant ainsi le seuil de tolérance à la douleur.

Les myorelaxants qui atténuent temporairement la raideur musculaire.

Les analgésiques peuvent être efficaces ponctuellement, également sur conseil préalable du médecin.

### B. La kinésithérapie

La revalidation (ou réhabilitation fonctionnelle) est conseillée par tous les spécialistes.

Le kinésithérapeute devra respecter les limites de l'état du patient, ne pas exagérer, et motiver la personne à dépasser la peur de bouger par rapport aux douleurs que cela pourrait engendrer. Les exercices seront enseignés par un kinésithérapeute informé ou formé par rapport à la fibromyalgie.

Ces exercices sont de trois types : des exercices d'endurance, de renforcement et des étirements doux. Le programme doit être adapté à chaque patient en tenant compte de son état du moment.

Après les exercices des séances de relaxation sont parfois indiquées.

### C. L'adaptation du mode de vie

En cas de maladie chronique, il est important que la personne apprenne à gérer son quotidien en fonction de ses limites physiques afin de briser le cercle vicieux : « douleur – peur de bouger – fatigue ».

Pour l'instant, on ne guérit pas de cette maladie, on essaye de gérer la douleur et le malade doit apprendre à vivre avec.

Nous verrons dans la partie pratique comment adapter le mode de vie quand on est atteint de ce syndrome.

D. Autres pistes pour aider les personnes atteintes de fibromyalgie :

Une activité physique adaptée et progressive peut aider la personne atteinte de fibromyalgie. Pour atténuer la douleur, il est recommandé de pratiquer une activité physique de 2 à 3 fois par semaine, comme marcher tout en respectant son rythme et de façon lente, l'aquagym, pratiquer du yoga doux ...

L'hydrothérapie en eau chaude soulage un grand nombre de malades. Les personnes peuvent prendre des bains et effectuer des exercices musculaires dans de l'eau chaude, qui permet ainsi de relâcher les muscles et prévenir les tensions musculaires.

La sophrologie ou la relaxation peuvent aussi apporter un certain soulagement.

### i) Qui peut aider une personne atteinte de la fibromyalgie ?

De nombreuses possibilités s'offrent à la personne atteinte de cette pathologie pour être aidée :

- Pour gérer la douleur un Centre Anti- Douleur peut être consulté. Un centre anti-douleur est un établissement où l'on trouve des patients atteints de maladie chronique. Ce centre va permettre d'évaluer la douleur et mettre en place des solutions pour soulager la personne.

Des aides et soins à domicile comme des aides-soignants, des aides familiales, des aides ménagères, ... qui apporteront une aide sanitaire et pour les actes de la vie quotidienne devenus difficiles à effectuer. Ils seront aussi un soutien pour la personne.

Un ergothérapeute peut offrir de précieux conseils en ce qui concerne le rythme, la planification d'une journée et établir des priorités dans l'accomplissement des tâches.

Des assistants sociaux sont présents pour les aider dans leurs démarches (remplir certains papiers pour bénéficier d'une aide sociale, financière).

Des psychologues qui aideront les patients à accepter la maladie, la comprendre, ... un travail sur l'estime de soi et la gestion des pensées dépressives, ainsi que la mise en place d'une nouvelle façon de vivre son quotidien seront aussi envisagés.

- FOCUS Fibromyalgie Belgique asbl qui est une association qui guide les personnes atteintes de fibromyalgie, leur apporte soutien moral et orientation sociale.

Après vous avoir énoncé la théorie, nous allons passer à la partie pratique.

### **III. PARTIE PRATIQUE**

Je vais reprendre le cas de la bénéficiaire présentée dans la partie contextuelle et exposer ce qui est fait dans cette situation par le service d'aides familiales.

Ensuite je vous développerai ce que l'aide familiale peut mettre en place chez les personnes qui souffrent de cette maladie, et quels sont ses rôles.

#### 1. Explication de la situation :

L'aide familiale s'y rend un fois par semaine pendant 2h pour pouvoir l'aider dans la vie quotidienne, elle fait souvent du repassage. Les aides-familiales jouent un second rôle dans cette situation qui est la présence active et l'accompagnements : elles discutent avec elle et l'écouent.

Lorsque nous arrivons chez madame atteinte de fibromyalgie, nous n'apercevons pas qu'elle souffre de cette pathologie ce qui est souvent typique de cette maladie. Mais nous avons remarqué que c'était une dame qui souffrait énormément, qui avait besoin de parler et d'être écoutée ce qui est un rôle primordial dans notre métier, c'est le rôle de présence active et d'accompagnement. Malgré sa maladie, madame a encore énormément de volonté pour la réalisation des taches de la vie quotidiennes, et ce malgré ses douleurs.

Étant stagiaire, lors de ma première prestation, j'ai préféré l'écouter et observer. A la maison, je me suis documentée sur sa maladie afin de mieux la connaître et répondre correctement à ses besoins. Je suis intervenue plusieurs fois chez cette dame pour y repasser et l'écouter. Nous discutons de tout mais quand elle me parlait de ses douleurs je me permettais de lui poser davantage de questions pour approfondir mes recherches pour mon épreuve intégrée. Pendant l'une de mes prestation, madame se sentait bien, voulait sortir en notre compagnie pour promener son chien, nous sommes sorties pendant un quart d'heure. Elle était contente car cela faisait un grand moment qu'elle n'était plus partie promener son chien à cause des douleurs qu'elle avait dans les jambes Je retiens de cette prestations qu'un petit geste peut faire énormément plaisir.

Lors de mes dernières prestations chez elle, j'ai trouvé madame très affaiblie, à chaque mouvements, elle gémissait. Cette dame souffre de la fibromyalgie chronique mais parfois la maladie ne se fait pas ressentir pendant une journée, elle profite alors de faire des choses qui lui demandent beaucoup trop d'efforts et donc la fatiguent énormément et les douleurs sont fortes dès le soir même. Elle nous dit que pour elle lorsqu'elle ne souffre pas, cela lui fait du bien de faire des choses car lorsqu'elle a une crise, elle se sent démunie, rabaissée.



Nous voyons avec cette situation que la fibromyalgie est associée à une combinaison de symptômes. C'est la raison pour laquelle, on ne parle pas de maladie, mais plutôt d'un syndrome repris sous le nom de syndrome polyalgique idiopathique diffus (SPID).

Les rôles des aides familiales sont donc surtout ici de soulager un peu madame dans les actes de la vie quotidienne et de la soutenir moralement.

Mais, comme nous avons pu le voir dans la partie contextuelle, l'aide familiale a de nombreux rôles et tâches à établir pour pouvoir maintenir l'autonomie de la personne et peut intervenir de différentes manières face à une personne qui souffre de fibromyalgie :

## 2. Les différents rôles de l'AF face à une personne fibromyalgique :

**Le rôle d'aide à la vie quotidienne** peut être présent lorsque nous allons faire des courses, l'aide familiale peut aider les bénéficiaires en portant les choses trop lourdes comme les packs d'eau, sacs... afin de soulager le malade. Ensuite, elle peut proposer de pousser le caddy mais aussi prendre les éléments en haut de rayon car les personnes fibromyalgique souffrent souvent des épaules.

En ce qui concerne la cuisine, si l'aide familiale cuisine chez une personne souffrant de la fibromyalgie, elle doit avoir connaissance de certain régime, mais aussi de certains aliments que la personne peut ou pas manger. Elle cuisinera si possible avec la/le bénéficiaire, pour le maintien de son autonomie, des plats sains et savoureux.

Pour l'entretien du linge, l'aide familiale peut venir en aide à la personne tout en la laissant faire une partie de la tâche ce qui lui laisse une certaine autonomie. Ainsi la personne ne sent pas rabaisé. Par exemple : lorsque la personne a fait une machine de linge, quand elle est finie l'aide familiale peut prendre le linge, afin d'éviter que la personne malade manipule du linge mouillé trop lourd car les douleurs sont accentuées par les efforts, l'humidité...

L'aide familiale joue aussi **un rôle sanitaire**, elle peut aider la personne à faire sa toilette si celle-ci souffre trop. Elle peut aussi s'occuper des cheveux de la personne surtout si celle-ci désire une coiffure particulière qui demande de la concentration et aussi de la manipulation. Les douleurs aux bras et aux épaules ne permettent plus à la personne de se coiffer. Dans ce cas, l'aide familiale peut lui proposer de l'aider.

L'aide familiale peut aussi aider certaines personnes lors de l'habillement lorsque les douleurs sont trop vives.

**Le rôle éducatif** consiste à prodiguer des conseils dans plusieurs domaines à la personne.

Je peux prodiguer des conseils alimentaires car selon certaines études, il semble que l'alimentation soit capable d'influencer la douleur chronique de la fibromyalgie. Certains nutriments peuvent augmenter ou réduire l'activité anormale d'un neurotransmetteur du système nerveux qui provoque la douleur typique de la fibromyalgie. Les personnes affectées peuvent adopter une alimentation saine qui va les aider à lutter contre l'inflammation généralisée de l'organisme et réduire les symptômes.

Voici les aliments à privilégier :

- Des légumes frais et colorés qui apporteront vitamines, minéraux et antioxydants, ainsi que des fruits frais de saison.

Les aliments complets comme le riz brun, le quinoa, le sarrasin, l'avoine, le seigle, l'épeautre.

Les poissons gras (saumon, sardines, maquereau, hareng...) sont riches en oméga 3, des acides gras qui ont un effet anti-inflammatoire.

Des fruits à coques ou graines comme les amandes, les noisettes et les noix, les graines de lin, de chia... qui apporteront de bonnes graisses.

De l'huile de colza pour les salades, de noix...

Les œufs bleu-blanc-cœur (La démarche bleu-blanc-cœur est d'introduire des graines de lin dans l'alimentation, ce qui favorise le bon rapport Oméga 6/ Oméga 3).

Les aliments riches en vitamine D, en probiotiques (bactérie ou levures) et en fibres sont excellents pour soulager certains symptômes.

En revanche, il est conseillé à la personne souffrant de fibromyalgie de réduire son apport en :

- Sucre,
- Viande rouge (bœuf, agneau...),
- Charcuterie
- Produits industriels et transformés
- Huiles végétales hydrogénées et gras « trans », comme les fritures ...
- Les excitants comme le Redbull®, café, le chocolat, ...

Pour arriver à un objectif d'alimentation saine, l'AF proposera donc des plats maison, cuisinés avec des aliments frais, des légumes colorés, de bonnes graisses et conseillera d'éviter les aliments industriels, le sucre et l'excès de viandes rouges.

Voici quelques recettes ou plats qui pourraient être proposé(e)s aux personnes souffrant de fibromyalgie :

### **Papillote de saumon aux poireaux :**

Ingrédients pour 4 personnes

- 4 pavés de saumon
- 2 blancs de poireaux
- 1 carotte
- 2 càs soupe de jus de citron
- 2 càs soupe d'huile d'olive
- 1 càc café de baies roses
- 2 brins d'aneth
- Sel, poivre

Procédé :

Lavez soigneusement les blancs de poireaux. Détaillez-les en filaments.

Lavez la carotte, épluchez-la et coupez-la en fins bâtonnets.

Faites bouillir une grande casserole d'eau. Aux premiers bouillons, plongez-y les filaments de poireaux et les bâtonnets de carottes pendant 5 minutes. Egouttez et réservez les légumes.

Émulsionnez le jus de citron avec l'huile d'olive et les baies roses. Assaisonnez avec le sel et le poivre, selon votre goût. Répartissez cette sauce sur les pavés de saumon. Préchauffez le four à 210°C (thermostat 7). Préparez vos papillotes de saumon aux poireaux. Disposez devant vous sur le plan de travail, 4 grandes feuilles de papier sulfurisé. Répartissez au centre des 4 feuilles de papier sulfurisé la moitié des légumes. Déposez par-dessus les pavés de saumon avec leur marinade. Terminez avec le restant de légumes et surmontez des brins d'aneth. Fermez chaque papillote de saumon aux poireaux en roulant les bords du papier. Déposez-les sur la grille du four, placée sur la lèchefrite. Enfournes les papillotes de saumon aux poireaux et laissez cuire pendant 10 minutes.

Cette recette apporte des légumes, des fibres alimentaires et des oméga 3, elle est donc anti-inflammatoire et adaptée à la maladie.

**Toasts aux sardines** à base de pain complet de sardines (riches en oméga 3) d'œufs et d'herbes aromatiques.

**Salade de riz complet** au poulet et légumes de saison assaisonnée d'huile de colza

...

En ce qui concerne l'hygiène de vie, l'aide familiale peut prodiguer des conseils afin de faciliter une amélioration du quotidien de vie du malade tel que :

- Ménager son sommeil en ayant des horaires de sommeil régulier.
- Marcher un peu tous les jours en respectant son rythme
- Pratiquer une activité physique douce adaptée aux capacités de la personne tel que : le vélo, l'aérobic, le yoga, ... ces activités physiques permettent de libérer des endorphines qui vont diminuer l'intensité de la douleur
- Effectuer des exercices dans l'eau peut aussi soulager les muscles (aquagym). Il existe des cours d'aquagym à la piscine communale d'Estaimpuis.
- La balnéothérapie est parfois appréciée. Elle consiste en un bain d'eau chaude qui décontracte et a un effet antalgique. La balnéothérapie est complémentaire avec les séances de kinésithérapie. Elle doit être pratiquée 1 à 2 fois par semaine. Les séances peuvent être remboursées si elles sont prescrites par un médecin et dispensées par un kinésithérapeute. Nous pouvons trouver différents kinésithérapeute à Tournai.

Au sujet de l'adaptation du logement, l'aide familiale peut discuter avec les bénéficiaires et proposer d'adapter certaines pièces du logement afin de faciliter son mode de vie par exemple : mettre les armoires à hauteur de la personne ainsi elle ne doit pas lever trop hauts ses bras, dégager les espaces de passage pour éviter les chutes...

Concernant les aides possibles, lorsque l'AF va au domicile de personne souffrant de fibromyalgie, il est préférable qu'elle ait des connaissances sur les aides possibles dont le malade peut bénéficier. La fibromyalgie est par exemple prise en charge par l'Institut national d'assurance maladie invalidité (INAMI) pour un remboursement préférentiel de 60 séances de kinésithérapie par an, avec une possibilité de 20 séances supplémentaires. L'INAMI intervient également dans l'achat de certains médicaments antidouleurs. La fibromyalgie est aussi prise en charge dans les centres de douleur chronique. L'INAMI s'occupe aussi de la prise en charge spécifique dans de nombreux hôpitaux.

L'AF peut également diriger les bénéficiaires vers d'autres professionnels de la santé tels que des kinésithérapeutes qui pourra pratiquer des massages pour soulager le patient.

L'AF peut aussi diriger la personne vers des asbl. En Belgique il y a FOCUS fibromyalgie qui peut renseigner et guider les personnes fibromyalgique.

**Le rôle de présence active et d'accompagnement** est essentiel dans ces situations. Écouter est un rôle très important concernant l'AF car c'est une question de bien être pour la personne. Elle a besoin d'être entendue et soutenue. L'aide familiale écoute et donc entend les besoins de l'autre. En tant qu'aide familiale il est important de savoir identifier les difficultés des personnes atteintes de fibromyalgie pour ainsi trouver des solutions aux problèmes.

Lorsque l'aide familiale écoute, il faut aussi et cela est important, qu'elle soutienne moralement la personne fibromyalgique. Surtout quand elle montre des signes de faiblesses. L'AF montera qu'elle comprend la fatigue de la personne, lui conseillera de se reposer... Et prendra le relai pour les tâches à effectuer.

Cependant, il faut pouvoir aussi stimuler les capacités de la personne pour maintenir son autonomie, si la personne se sent bien lors de la prestation, l'AF lui laissera effectuer les taches et ne l'aidera que si nécessaire. L'AF devra donc être capable de juger quand elle doit aider ou laisser faire. Elle peut aussi collaborer en laissant la personne repasser mais ranger les vêtements dans les armoires si cela demande trop d'efforts ou provoque des douleurs.

L'aide familiale joue un **rôle de relais** lorsqu'elle communique via le cahier de communication, malheureusement dans la situation choisie il n'y avait pas de cahier de communication. Madame était tout à fait apte à transmettre les messages elle-même et nous indiquait ce qu'il fallait faire. Les aides-familiales s'informaient par téléphone ou lors des réunions de l'évolution de la situation.

L'AF communique aussi avec les médecins ou autres spécialistes.

Lorsqu'elle est en réunion d'équipe, elle joue également un rôle de relais car elle parle avec les autres AF et l'assistante sociale des situations dans le but d'améliorer les prestations pour le bien-être des bénéficiaires.

## **IV. Conclusion :**

J'ai choisi de faire la formation d'aide familiale car je cherchais une profession dans laquelle l'aide aux personnes est au centre du travail. J'ai donc décidé de reprendre une formation afin de devenir aide-familiale. J'ai réalisé lors des stages, que notre présence chez les bénéficiaires est souvent nécessaire et leur permet de rester à domicile le plus longtemps possible.

J'ai réalisé mon travail de fin d'année sur le syndrome de la fibromyalgie ? Pourquoi avoir choisi cette problématique ? Tout simplement car ma maman est atteinte de la fibromyalgie, ce qui m'a permis de réaliser une partie de mon travail car je peux me rendre compte chaque jour des difficultés occasionnées par la maladie pour ces personnes. En stage, j'ai aussi eu l'occasion d'intervenir chez une bénéficiaire atteinte de fibromyalgie. Il y a une seconde raison pour laquelle j'ai choisi ce sujet, c'est que cette pathologie n'est pas encore très bien connue. J'ai trouvé intéressant d'effectuer des recherches afin de mieux comprendre et aider les personnes atteintes de ce syndrome.

Grâce à mes stages, j'ai pu m'apercevoir que la fibromyalgie peut être très difficile à vivre car la fatigue chronique et les douleurs persistantes sont handicapantes, même si la personne semble en forme. En plus, l'entourage ne comprend pas toujours bien les difficultés de la personne et perçoivent mal cette fatigue. La maladie est évolutive, et chaque jour est différent. Grâce aux aides et services qui interviennent au domicile la personne atteinte est aidée, soutenue. Les aides-familiales sont là pour aider aux actes de la vie quotidienne si la personne n'en ai plus capable, mais aussi pour observer, encourager la personne à faire ce qu'elle peut pour maintenir son autonomie.

La partie théorique m'a permis de mieux réaliser ce qu'était la fibromyalgie ainsi que ses divers symptômes.

Ensuite, la partie pratique m'a permis de me poser certaines questions, comment aider une personnes atteintes de fibromyalgie et ainsi mettre en place certaines tâches que l'aide familiale peut faire.

Grâce à mes stages et à mes recherches, j'espère pouvoir ainsi aider du mieux possible les personnes atteintes de fibromyalgie.

J'ai trouvé qu'il était important d'effectuer des recherches sur une pathologie quand on ne la connaît pas, il en est de même pour certaines techniques nouvelles. Il est préférable de continuer à se former sur divers sujets en rapport avec le métier afin de toujours progresser et d'agir correctement.

## **V. Lexique :**

**OMS** : Organisation de la santé qui est une institution spécialisée de l'organisation des nations unies pour la santé publique

**Paternamut** : mutualité

**Sophrologie** : Ensemble de pratiques visant à dominer les sensations douloureuses et de malaise psychique.

## **VI.bibliographie/ sitographie :**

Quel pays reconnaît la fibromyalgie ? - PlaneteFemmes : Magazine d'informations pour les femmes et mamans ( 20 /03 22)

Fibromyalgie - symptômes, causes, traitements et prévention - VIDAL ( 20 /03 22)

Fibromyalgie - Symptômes, Traitements, Causes et Diagnostic | Société de l'arthrite ( 20 /03 22)

<https://www.focusfibromyalgie.be> (26/03/2022)

<https://www.severine-evrard.be/fr/la-fibromyalgie-ou-le-corps-eprouve>(26/03/2022)

-

<https://wikiwiph.aviq.be/Pages/Fibromyalgie.aspx> (26/03/2022)

[Régime de fibromyalgie : 10 recettes savoureuses - \(infosante24.com\)](#) (26/03/2022)

<http://lafibromyalgie.be/> (26/03/22)

<https://sante.journaldesfemmes.fr/fiches-nutrition/2657449-fibromyalgie-alimentation-aliments-a-eviter-a-prendre-que-manger/> (27/03/20)



