

**Rue Saint Brice 53  
500 Tournai**

**Quels sont les rôles de l'A.F à domicile pour aider une personne souffrant de la maladie de sclérose en plaques ?**



Travail présenté par : Coppenolle Emeline.  
En vue de l'obtention du diplôme d'aide-familiale.  
Année scolaire 2021-2022



## **Remerciement**

Je souhaite en premier lieu remercier mes professeurs pour leur encouragement et leur aide tout au long de cette année mais particulièrement Madame Defraeye qui m'a encouragée et aidée pour la réalisation de ce travail de fin d'année.

Je remercie également le service de l'ASD plus précisément mon assistante sociale et les aides familiales qui m'ont accueillie dans leur équipe. Grâce à elles, j'ai pu découvrir le beau métier d'aide familiale, elles m'ont accompagnée et guidée pour que je puisse aider au mieux les bénéficiaires et passer de merveilleux stages.

Je suis heureuse d'être arrivée jusqu'ici, devant vous, aujourd'hui et d'avoir une chance de vous présenter ce travail.

# **Table des matières**

<b>1.Introduction</b>	p.5-6
<b>2.Partie contextuelle</b>	p.7-11
<b>3.Partie conceptuelle</b>	
3.1.Définition	p.12
3.2.Facteurs	p.13
3.3.Formes de la sclérose en plaques	p.13-14
3.4.Evolution	p.15
3.5.Traitements	p.15
3.6.Symptômes	p.15
3.7.Régime alimentaire	p.16-17
3.8.Population touchée	p.17
3.9.Prise en charge de la personne atteinte de sclérose en plaques	p.18
3.10.Association	p.18-19
<b>4.Partie pratique</b>	p.20-26
<b>5.Conclusion</b>	p.27
<b>6.Lexique</b>	p.28
<b>7.Sitographie/Bibliographie</b>	p.29-30

# **1.Introduction**

Je m'appelle Coppenolle Emeline, j'ai 21 ans. Je viens d'effectuer une année de formation dans l'espoir d'acquérir le diplôme d'aide familial(e).

Pourquoi aide familial(e) ? Tout simplement car j'aime prendre soin des personnes, les aider du mieux possible dans leur vie quotidienne, leur apporter une présence, un soutien, ...

Durant cette année de formation, j'ai réalisé 3 stages à l'ASD de Tournai. Ces stages m'ont permis d'en apprendre plus sur la fonction d'aide familial(e) et cela m'a simplement confirmé que j'étais sur la bonne voie professionnelle, que c'était ce métier que je voulais exercer.

Il m'a également été demandé dans le cadre de ma formation d'aide familial(e) d'effectuer un dossier de fin d'année sur un sujet qui m'interpelle. Le sujet que j'ai choisi, se trouve être la maladie de la sclérose en plaques.

Pourquoi la sclérose en plaque ? J'ai rencontré durant mon premier stage, une personne souffrant de cette maladie, cela m'a donc interpellé et donné envie d'acquérir plus de connaissances sur cette pathologie. A partir de là je me suis posé des questions et cela m'a amené à développer cette problématique : "Quelles sont les rôles de l'A.F à domicile pour aider une personne souffrant de la maladie de sclérose en plaques ?"

Pour cela, ci-après, vous allez pouvoir en découvrir et en savoir un peu plus sur ce sujet par différents points de vue. Mon travail se compose de 3 parties :

En premier, la partie contextuelle, je vais vous exposer la situation qui m'a influencée pour choisir cette problématique dans le cadre du travail de l'aide familiale.

Deuxièmement, la partie conceptuelle, vous allez découvrir...La définition de la sclérose en plaques, les symptômes, les traitements, l'évolution, ...

Et pour finir, la partie pratique, je vais vous exposer les différents rôles de l'aide familial(e) et comment celle-ci peut aider une personne souffrant de sclérose en plaques (SPL), à domicile, à travers les différents symptômes de la maladie.

## **2.Partie contextuelle**

Nous allons maintenant, dans cette partie, décrire le contexte et quelques définitions pour mieux comprendre la problématique choisie :

*Quels sont les rôles de l'aide familial(e) à domicile pour aider une personne souffrant de sclérose en plaque ?*

→ **Commençons par décrire ce qu'est une aide familial(e)** : L'aide familial(e) assure un accompagnement des bénéficiaires, les aide dans leur vie quotidienne et assure des tâches administratives, de maintenance de l'habitation, d'entretien du linge, de préparation et de présentation des repas, des courses, etc.

Il/elle aide également les personnes en perte d'autonomie à assurer leur hygiène corporelle, à se vêtir, à manger, à boire, à se déplacer. Les tâches réalisées par l'aide familial(e) sont diverses et variées et visent à permettre le maintien à domicile des personnes dépendantes, contribuant ainsi à leur bien-être.

A l'écoute de la personne aidée, il/elle établit une relation de soutien, stimule les capacités mentales et physiques et l'incite à se déplacer, à s'activer en fonction des indications médicales et/ou de ses possibilités.

Il/elle peut aussi animer des activités récréatives et créatives. Il/elle est attentif(ve) aux signes de maltraitance (physique, psychologique, financière) et est tenu(e) de transmettre ses observations à l'équipe ou à un responsable.

Il/elle peut conseiller et proposer des aménagements de l'habitation dans une perspective de prévention ou en fonction des difficultés rencontrées par les personnes en perte d'autonomie. Il/elle assure le suivi et vérifie la mise en pratique des propositions d'aménagement qui sont réalisées par un ergonome....

Les personnes âgées, les enfants, les personnes atteintes d'un handicap ou encore les jeunes mamans, pour ne citer que ceux-ci, font partie du quotidien de l'aide familial(e).

## **Voici résumé les rôles généraux de l'aide familial(e) à domicile**

En tant qu'aide familial(e), nous aidons les personnes dans différents actes de la vie quotidienne qu'ils ont du mal à effectuer ou dont ils ont besoin d'aide. C'est-à-dire :

- Actes de la vie quotidienne : faire les courses, la cuisine, la vaisselle, s'occuper du linge, refaire les lit, ...
- Rôle sanitaire : aide à la toilette, hygiène, ...
- Rôle éducatif : conseiller dans différents domaines.
- Rôle de présence active et d'accompagnement : écouter la personne, être présent(e), ...
- Liaison avec l'extérieur : accompagner les bénéficiaires à des rendez-vous médicaux, téléphoner pour eux, ...
- Rôle de relais : avec les services extérieurs, la famille, ... ainsi que via le cahier de communication
- Aide aux aidants proches : guider, informer et soutenir les aidants proches.

→ **Nous avons vu que l'aide-familial(e) travaille généralement à domicile :**  
Le domicile est le lieu où quelqu'un habite en permanence ou de façon habituelle ; résidence.

Le maintien à domicile, dans un cadre familial, est la solution que beaucoup de personnes âgées préfèrent au placement en maison de retraite. La maison demeure un cadre de vie habituel et précieux pour les personnes concernées où s'est construit une multitude de souvenirs liés au quotidien. Elles se sentent rassurées.

C'est important car cela permet de ne pas provoquer de changements dans les habitudes de vie de la personne. Un changement brusque peut avoir un impact important et bien souvent négatif sur la vie et la santé des individus.

Les aides-familiales permettent donc aux bénéficiaires qui le souhaitent de rester le plus longtemps possible chez eux, elles vont essayer de maintenir l'autonomie de la personne et adapter leurs interventions en fonction des besoins de celle-ci.



En restant chez elle, dans des limites acceptables, la personne âgée ou en perte d'autonomie, peut plus facilement conserver son bien-être psychologique et comportemental, car la routine familière ne change pas. En plus, elle pourra garder son cercle social et préserver les liens tissés avec les voisins.

→ **Une personne** : Individu de l'espèce humaine (lorsqu'on ne peut ou ne veut préciser ni l'apparence, ni l'âge, ni le sexe). Cela peut-être, une personne âgée (personne ayant un âge avancé, qui a les caractéristiques physiques de la vieillesse), un adulte (personne parvenu au terme de son développement, à la période de plein épanouissement physique et moral succédant à l'adolescence) ou encore un jeune (personne jeune, peu avancé en âge). Nous pouvons remarquer que l'AF travaille avec tous ces publics.

→ **La sclérose en plaques (SEP)** : Maladie où le système immunitaire attaque la gaine de myéline qui protège les nerfs. Sur la page de garde, vous pouvez apercevoir le ruban de la sclérose en plaque.

Dans la partie conceptuelle nous développerons cette pathologie afin de mieux la comprendre.

Pourquoi ai-je choisi la problématique : **Quels sont les rôles de l'A.F à domicile pour aider une personne souffrant de sclérose en plaque ?**

Lors de ma formation d'aide-familial(e), j'ai eu l'opportunité de pratiquer trois stages dans le service Aide et Soins à domicile (ASD) du secteur de Tournai :

Premièrement, le stage d'observation a duré 3 semaines. Pour ce stage, je devais observer les aides familial(e)s (A.F) que j'ai suivies pour en apprendre et en découvrir plus sur le métier d'A.F.

Deuxièmement, le stage d'insertion qui a duré 1 mois et demi. Pour celui-ci, je devais commencer à aider les A.F à effectuer des tâches chez les bénéficiaires.

Troisièmement, le stage d'intégration qui a duré 2 mois. Ce stage nous permet de prendre plus d'initiatives, de commencer à gérer de nous-même les tâches chez les bénéficiaires. Pour ce stage, nous pouvons également aller seule chez les bénéficiaires et gérer la situation dans l'entière responsabilité.

J'ai eu l'occasion de rencontrer diverses situations, j'ai appris à m'adapter à chaque bénéficiaire pour satisfaire au mieux ses besoins.

Pendant ces stages, j'ai pu m'occuper d'un monsieur âgé de 66 ans vivant seul et atteint de SEP. Lors des interventions chez ce monsieur, j'ai pu découvrir cette maladie et j'ai été interpellée par le caractère évolutif des symptômes, la perte d'autonomie progressive et l'évolution du travail de l'AF dans de telles situations.

Les aides-familial(e)s que j'ai accompagnées en stage m'ont également parlé d'une autre situation qu'elles ont rencontrée avec un cas de sclérose en plaque : elles sont intervenues chez une dame qui venait de déclarer la maladie.

Cette bénéficiaire venait de donner naissance à son dernier enfant et avait besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne ainsi que d'être encouragée.

En plus elles étaient une présence et un soutien pour son mari et les enfants. Elles ont aidé avec les repas, le repassage, les courses, ... mais sont aussi intervenues pour l'aide à l'éducation des enfants. En plus d'une assistance physique, elles ont été un soutien moral pour cette personne et sa famille.

Pendant mon futur travail d'aide-familial(e), je serai certainement encore confrontée à cette maladie et à la prise en charge de bénéficiaires atteints à différents stades. Je me suis rendu compte que la SEP touchait les personnes jeunes aussi et même des enfants et que l'AF pouvait intervenir chez des patients très jeunes.

En effet, la sclérose en plaque (SEP) est l'affection neurologique la plus fréquente chez le jeune adulte et se traduit souvent par un handicap.

En Belgique, elle concerne environ 13.500 personnes en 2018. Une moyenne de 430 nouveaux cas sont diagnostiqués tous les ans<sup>1</sup>.

J'ai donc voulu en apprendre un peu plus sur cette maladie évolutive afin de mieux comprendre et aider les bénéficiaires qui en seraient atteints. Je vais développer la maladie SEP dans la partie conceptuelle.

---

<sup>1</sup> <https://www.fondation-charcot.org/fr/sclerose-en-plaques-fondation-charcot>

## **3.PARTIE CONCEPTUELLE**

Dans cette partie conceptuelle, nous allons aborder la partie théorique des recherches effectuées. Nous allons définir la maladie, les facteurs qui la favorisent, différencier les stades d'évolution de la maladie afin d'intervenir au mieux car les actes des aides familial(e)s seront différents en fonction de la perte d'autonomie du bénéficiaire.

### **3.1.Définition de la sclérose en plaques**

Pourquoi " sclérose " et " plaques " ?

La sclérose en plaques est une maladie auto-immune. Le système immunitaire des personnes atteintes attaque la matière blanche du système nerveux central qui comprend l'encéphale et la moelle épinière ou spinale.

La substance blanche est la partie du tissu du système nerveux central (comprenant cerveau et moelle épinière) qui contient principalement des prolongements de neurones.

Ces prolongements appelés axones sont entourés d'une gaine de myéline qui est à l'origine de cette structure blanchâtre, ainsi que de cellules gliales qui nourrissent et protègent les cellules nerveuses.

A certains endroits du cerveau et/ou de la moelle épinière se produit une réaction inflammatoire qui détruit la gaine de myéline qui entoure les nerfs. A ces endroits, les tissus peuvent soit se réparer, soit évoluer vers une cicatrice : ils se "sclérosent" par "plaques". La conduction de l'influx nerveux est alors ralentie, voire complètement empêchée

La SEP a été décrite pour la première fois en 1868 par le neurologue français Jean Martin Charcot.

### **3.2.Facteurs favorisant la maladie**

La sclérose en plaques survient en présence d'une combinaison de facteurs environnementaux, chez des personnes dont l'hérédité prédispose à la maladie. Par exemple :

Un manque d'ensoleillement durant l'enfance et l'adolescence pourrait jouer un rôle car plus on s'éloigne de l'Équateur et plus la maladie est fréquente. Une explication est que des niveaux moindres de vitamine D sont associés à un risque accru de sclérose en plaques et que les taux de vitamine D sont corrélés au degré d'exposition au soleil, qui est plus faible dans les climats tempérés.

Le tabagisme pourrait également avoir une part de responsabilité.

Des virus qui entraînent une réaction immunitaire inappropriée pourraient être impliqués : c'est en tout cas une piste d'étude prise au sérieux.

Quant aux facteurs génétiques prédisposants, ils sont également nombreux. Plusieurs gènes potentiellement impliqués ont été identifiés ces dernières années et pourraient augmenter le risque de sclérose en plaques. Et d'ailleurs, le risque augmente quand d'autres membres de la famille sont déjà concernés par la maladie.

### **3.3.Formes de la sclérose en plaques**

En général, selon la façon dont la maladie évolue dans le temps, on distingue 3 formes principales de sclérose en plaques. Afin de mieux comprendre ces trois formes, parlons des poussées de SEP.

La poussée est une manifestation typique de la sclérose en plaques. Une période durant laquelle les personnes atteintes de SEP connaissent de nouveaux symptômes. Elle se définit par un ou plusieurs signes neurologiques survenant pendant plus de 24 heures, en absence de fièvre. Ces signes peuvent être oculaires, (baisse de la vision), sensitif (fourmillements, anesthésie...) moteurs (faiblesse musculaire d'un membre), troubles de la coordination des mouvements, des troubles de l'équilibre ou encore des troubles urinaires. Une poussée peut durer plusieurs jours comme plusieurs semaines. Le temps entre deux poussées est très variable

d'une personne à une autre. Cela peut être de quelques mois mais cela peut être aussi plusieurs années.

### **Les trois formes de SEP**

#### **→ Forme rémittente**

Dans 85 % des cas, la maladie débute par la forme rémittente, caractérisée par des poussées entrecoupées de rémissions. Les poussées peuvent survenir spontanément ou peuvent être déclenchées par une infection telle que la grippe. En général, les poussées durent de quelques jours à 1 mois, puis disparaissent progressivement. Dans la majorité des cas, au bout de plusieurs années, cette forme de la maladie peut évoluer vers une forme secondairement progressive.

#### **→ Forme primaire progressive (ou progressive d'emblée)**

Cette forme se caractérise par une évolution lente et constante de la maladie, dès le diagnostic, avec une aggravation des symptômes pendant au moins six mois. Elle concerne 15 % des cas. Contrairement à la forme rémittente, il n'y a pas de véritables poussées, bien que la maladie puisse s'aggraver par moments. Cette forme apparaît généralement plus tard dans la vie, vers l'âge de 40 ans. Elle est souvent plus sévère.

#### **→ Forme secondairement progressive**

Après une forme rémittente initiale, la maladie peut s'aggraver de façon continue. On parle alors de forme secondairement progressive. Des poussées peuvent survenir, mais elles ne sont pas suivies de rémissions franches et le handicap s'aggrave peu à peu.

### **3.4.Évolution**

L'évolution de la sclérose en plaques est imprévisible. Chaque cas est unique. Ni le nombre de poussées, ni le type d'atteinte, ni l'âge du diagnostic ne permettent de prévoir ou d'envisager l'avenir de la personne qui en est atteinte. Il existe des formes bénignes qui n'entraînent aucune difficulté physique, même après 20 ou 30 ans de maladie. D'autres formes peuvent évoluer rapidement et être plus invalidantes. Enfin, certaines personnes n'ont qu'une seule poussée dans toute leur vie.

Aujourd'hui, grâce aux traitements existants, beaucoup de personnes avec une sclérose en plaques arrivent à mener une vie sociale, familiale (y compris de mener à bien une grossesse pour les femmes) et professionnelle très satisfaisante, au prix de certains aménagements car la fatigue est souvent omniprésente.

### **3.5.Traitements**

Malgré des recherches intensives, on ne connaît toujours pas les facteurs déclenchant une sclérose en plaques. C'est une maladie encore incurable à l'heure d'aujourd'hui. Mais il existe une série de médicaments et de méthodes complémentaires qui, d'une part, atténuent à court terme les symptômes aigus et, d'autre part, exercent une influence positive sur l'évolution à long terme de la SEP (Sclérose en plaques).

### **3.6.Symptômes**

Les symptômes varient selon la localisation où la myéline est atteinte :

- Engourdissement d'un membre,
- Troubles de la vision,
- Sensations de décharge électrique dans un membre ou dans le dos,
- Troubles des mouvements,
- Des sensations anormales (troubles sensitifs) : des douleurs brèves, des fourmillements ou l'impression de décharges électriques ;
- Une fatigue anormale par son intensité ;
- Des pertes d'équilibre ;
- Des spasmes ou des contractures musculaires, parfois douloureux

### **3.7.Régime alimentaire**

A ce jour, aucune étude scientifique n'a montré une influence de l'alimentation sur l'évolution de la maladie. Aucun régime alimentaire particulier n'est donc préconisé au cours de la sclérose en plaques.

Cependant, il existe un régime pour réduire les symptômes de la sclérose en plaque.

Ci-dessous, vous allez pouvoir découvrir les points essentiels du régime pour réduire les symptômes de la sclérose en plaques :

- Manger moins
- Choisir les bonnes graisses surtout des oméga 3
- Eviter le lait et le gluten en cas de la sclérose en plaques
- Adopter une alimentation à dominante végétale
- Veiller à avoir de bons apports en vitamines et minéraux

Ce régime a de nombreux bienfaits, il permet de :

- Atténuer les symptômes
- Freiner la progression de la maladie
- Prévenir les rechutes
- Adopter une hygiène de vie globalement saine
- Atteindre et maintenir un poids santé
- Préserver la santé du cerveau
- Avoir un apport en micronutriments optimal

D'après certaines données scientifiques, l'alimentation pourrait jouer un certain rôle dans l'apparition de la sclérose en plaques :

- Un déficit en iode, en sélénium (surtout dans les régions où les sols sont pauvres en ces minéraux) et en vitamine D
- Un excès de calories, d'acides gras saturés (provenant du règne animal ou végétal), de viande de porc, de sucres concentrés et de métaux lourds.



À l'inverse, les protéines végétales, le poisson et les produits céréaliers joueraient un rôle protecteur.

La myéline est une substance constituée, en grande partie, de matières grasses. Sa composition pourrait donc être influencée par l'alimentation. Selon certains auteurs, moins de gras saturés et surtout de graisses trans (aliments industriels principalement) et davantage de gras insaturés dans l'alimentation pourrait contribuer à réduire la progression de la maladie.

Il est aussi conseillé de limiter les aliments qui peuvent, d'une manière ou d'une autre, favoriser un état pro-inflammatoire ou nuire à l'intégrité de l'organisme. C'est le cas du gluten que l'on trouve dans le blé, l'orge, l'avoine et le seigle, des graisses saturées et graisses trans et de l'excès d'oméga-6. Les produits laitiers, s'ils sont mal tolérés, peuvent aussi accélérer la progression de la maladie.

### **3.8.Population touchée**

La maladie est diagnostiquée la plupart du temps chez des personnes âgées de 20 ans à 40 ans, mais dans de rares cas, elle peut toucher les enfants (moins de 5% des cas).

Fait encore inexpliqué, il y a 2 fois plus de femmes que d'hommes atteints de sclérose en plaques.

On estime alors en moyenne, 1 personne sur 1 000 est atteinte de sclérose en plaques, mais cette prévalence varie selon les pays. Par exemple :

Elle concerne, en Belgique, environ 13.500 personnes (2018). Selon l'Arcep, en France, 100 000 personnes sont touchées par la sclérose en plaques pour 2,3 millions de malades dans le monde. Les pays du Nord sont plus touchés que les pays proches de l'équateur. Au Canada, le taux serait parmi les plus élevés au monde (1/500), ce qui en fait la maladie neurologique chronique la plus répandue chez les jeunes adultes, le Canada détient donc le plus haut taux de sclérose en plaques du monde.

### **3.9.Prise en charge de la personne atteinte de sclérose en plaques**

Au début de l'évolution de la maladie, la personne reste autonome et peut effectuer tous les gestes de la vie quotidienne.

Puis avec l'évolution de la maladie, elle aura besoin d'aide pour effectuer ces gestes.

Il a été mis à notre disposition que les personnes atteintes de la sclérose en plaques peuvent habiter chez elles même lorsqu'elles sont à un stade avancé. Cela nécessite la mise en place d'un service d'aides-familiales, d'aides-soignants, d'infirmiers...pour soutenir, aider la personne et son entourage.

La personne peut également être placée dans un centre d'hébergement, ou dans une maison de repos et de soins.

L'association belge "Ligue de la sclérose en plaques", peut fournir une aide précieuse aux patients atteints de la SEP. Je vous la présente ci-dessous.

### **3.10.Association**

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques est composée de patients et de leur entourage, de volontaires, de professionnels et de personnes sensibilisées à la SEP qui travaillent ensemble pour promouvoir la santé, l'autonomie, le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes de la SEP.

La personne atteinte de SEP est reconnue avec sa maladie, elle se réalise et s'épanouit dans un cadre lui permettant de développer ses projets en bénéficiant d'une réelle qualité de vie, au sein d'une société inclusive, où chacun trouve sa place légitime.

Toute personne atteinte de SEP peut s'inscrire dans cette association. Cela lui permettra, grâce à des rencontres :

- D'améliorer avec elle ses projets de vie vers l'autonomie et l'intégration.
- De recevoir des informations sur l'actualité sociale, médicale, juridique, événementielle qui la concerne.

- De bénéficier avec ses proches de lieux d'expression, de rencontres, d'échanges, visant à créer des liens et à favoriser l'autonomie.
- De développer des outils de communication visant à faire évoluer positivement l'image de la maladie et de ceux qui en sont affectés par rapport à eux-mêmes et à l'extérieur.
- D'être accompagnée dans son quotidien de façon personnalisée ou collective.

L'association a aussi pour but de :

- Représenter les personnes atteintes de SEP et leur entourage, faciliter et coordonner la collaboration avec toute organisation ou service public pouvant l'aider à atteindre ses projets et à améliorer sa qualité de vie
- Soutenir des projets de recherche médicale et sociale en matière de SEP.

L'aide-familial(e) jouera donc différents rôles auprès de bénéficiaires atteints de SEP afin de maintenir leur autonomie, de les aider dans les actes de la vie quotidienne pour qu'ils puissent rester le plus longtemps possible à domicile, de les soutenir et les accompagner tout au long de l'évolution de la maladie.

## **4.Partie pratique**

Nous allons découvrir comment l'aide familial(e), peut accompagner, aider les personnes souffrant de la maladie de la SEP dans les différents formes de celle-ci.

Je vais également vous parler de mon expérience en tant que stagiaire face à une personne souffrant de cette maladie.

Reprenons le cas observé en stage :

Monsieur est âgé de 66 ans, il vit seul et est encore bien entouré de ses enfants et petits-enfants, il les reçoit assez souvent en visite.

Malgré les inconvénients de cette maladie, comme le fait de se retrouver en fauteuil roulant, monsieur est encore assez autonome et il exerce encore son métier de médecin.

Quand nous y allons avec l'aide familiale, une fois par semaine, c'est pour l'aider à se lever si besoin, à lui préparer le petit déjeuner, à vider le lave-vaisselle, à repasser, à nourrir ses poules, à effectuer quelques petites courses pour lui, ...

Monsieur a du mal à évoluer avec les aléas de la maladie, il ne veut pas accepter le fait que sa maladie évolue et que son autonomie diminue peu à peu.

Nous pouvons observer que dans cette intervention, l'aide apportée par les AF est assez minime et se cloisonne à l'aide pour les actes de la vie quotidienne.

Vous devez vous demander comment Monsieur s'en sort-il quand nous ne sommes pas là ?

Comme je vous l'ai expliqué ci-dessus, Monsieur est dans une phase de la maladie où il est encore assez bien, autonome même s'il se déplace en chaise roulante. En plus des aides-familiales, toute une équipe de service est mise en place pour aider Monsieur : une infirmière intervient chaque jour matin et soir pour la toilette et la mise au lit, un kinésithérapeute vient tous les jours. Pour ces repas, il est livré à domicile chaque jour et le boulanger apporte du pain frais. Chaque semaine, une aide-ménagère s'occupe de l'entretien de la maison. Toutes ces aides permettent à monsieur de rester à domicile et de continuer ses activités.

Voyons maintenant “Comment aider les bénéficiaires atteints de SEP en fonction des différentes formes de la maladie ?” “Comment le travail de l’aide-familial(e) pourrait évoluer en fonction des symptômes des bénéficiaires atteints ?”

Selon son problème, une personne atteinte de sclérose en plaques peut avoir besoin d'aide pour diverses tâches quotidiennes. Donc en tant qu'aide familial(e) je vais pouvoir exercer le rôle d'aide à la vie quotidienne en fonction de l'état de la personne : aider à faire quelques courses ou les faire à leur place, proposer de cuisiner, dresser la table, aider à manger si nécessaire. La lessive et l'entretien du linge, le nettoyage seront aussi au programme.

L'aide-familial(e) peut aussi jouer un rôle sanitaire car certaines personnes auront besoin d'aide pour se laver, s'habiller ou aller aux toilettes, souvent quand la personne atteinte de SEP est vraiment en perte d'autonomie, un service infirmier passe, mais l'aide-familiale pourra compléter en proposant de coiffer la personne par exemple.

Le rôle éducatif est omniprésent : je peux prodiguer des conseils pour essayer de faire des ajustements à la maison qui aideront la personne à être plus indépendante. Par exemple, placer des rampes d'appui si la personne éprouve des difficultés à la marche ou à des pertes d'équilibre. Je peux aussi diriger vers des services qui pourront aider à l'aménagement de la maison et fournir des aides financières. ex : un ergonomiste, AWIPH qui propose des informations, des interventions et une orientation en cas de handicap comme la SEP ou encore la ligue belge de la SEP qui apporte un soutien financier à ses affiliés avec la condition d'avoir un certificat attestant de la présence de la SEP et d'être en ordre d'affiliation.

Je peux expliquer qu'un mode de vie sain comprenant une alimentation équilibrée et de l'exercice physique, s'il est possible, peuvent aider à améliorer divers aspects de la SEP. Je peux participer à ces changements afin qu'ils restent motivés.

Si je remarque un changement de comportement ou si leurs symptômes s'aggravent ou ne s'améliorent pas, il est préférable d'en parler à l'assistante sociale et si-besoin appeler le médecin ce sera mon rôle de relais.

La sclérose en plaques peut parfois être imprévisible et chaque jour peut être différent.

Les symptômes de la SEP peuvent aller du déséquilibre, de la faiblesse, des étourdissements, des changements cognitifs et de la perte de vision. La fatigue est aussi souvent perçue par les personnes atteintes de SEP, cette fatigue chronique peut être mal perçue ou comprise par l'entourage.

Ces changements sont parfois difficiles à accepter par la personne, en tant qu'aide-familial(e) je joue alors le rôle de présence active, en soutenant moralement le bénéficiaire.

Je peux aussi établir une routine et planifier les choses en étant flexible.

Comme nous l'avons vu dans la partie conceptuelle, la maladie SEP comprend trois formes : la forme rémittente, la forme primaire progressive et la forme secondaire progressive. Je pourrais très bien vous détailler pour chaque forme quels sont nos rôles en tant qu'aide familiale mais cela viendrait à répéter la même chose pour les 3 formes, en tant qu'A.F nos rôles restent les mêmes.

Ce que je peux détailler en revanche, ce sont les interventions possibles en fonctions des symptômes possibles dans chaque forme :

### **1. L'annonce de la maladie (changement cognitifs)**

La maladie vient de débiter et donc d'être découverte par la personne qui en souffre. La personne qui fait face à la SEP pourrait donc être au plus bas moralement car elle va devoir faire face à une maladie dont elle ne connaît peut-être rien.

Pour cela, en tant qu'aide-familiale, nous allons si besoin avoir :

- Un rôle éducatif : informer la personne sur la maladie, la guider vers des associations qui existent, si la personne a des enfants aider avec l'éducation
- Un rôle de présence active en soutenant la personne moralement
- Un rôle d'aide pour les aidants proches.
- Un rôle de relais avec les autres intervenants....

## **2. La fatigue chronique**

La maladie de la sclérose en plaque entraîne bien souvent une fatigue intense qui peut engendrer un sentiment d'impuissance au niveau de la personne souffrante. Cette fatigue engendrée par la maladie peut venir perturber le train de vie quotidien de la personne mais également de l'entourage. La fatigue que subit la personne souffrante peut aussi se reporter sur la famille : conjoint, enfants, ...

En tant qu'aide-familial(e), nous allons avoir :

- Un rôle de soutien et d'aide pour la personne mais aussi pour la famille qui subit aussi cette fatigue.
- Un rôle éducatif pour les proches en leur expliquant que la personne est malade même si les symptômes ne sont pas encore très présents et qu'il est important de reconnaître la fatigue de celle-ci afin de l'aider et la soutenir

## **3. L'aide en fonction du handicap**

Si la personne perd son autonomie pour la marche, l'AF pourra proposer des aménagements du domicile afin d'éviter les chutes, diriger vers des services qui aménagent la maison.

Voici quelques exemples qui peuvent faciliter la vie de la personne souffrant de SEP :

- Placer des barres de soutien dans les toilettes pour s'aider à se relever. Le bouton de chasse peut être placé sur le côté pour éviter de se retourner.

- Dans la salle de bains, la douche à l'italienne est à préférer car elle est de plain-pied, il n'est pas nécessaire d'enjamber un rebord pour y accéder. Un **siège** peut également y être placé pour **se doucher assis**.
- De petits **ascenseurs domestiques** peuvent également être installés pour permettre de passer facilement d'un étage à l'autre.
- En cuisine, du **meuble adapté et évidé** peut permettre de s'asseoir en se glissant sous un évier ou une plaque de cuisson si rester debout n'est pas possible.
- Des plans de travail, des éléments de rangement mobiles, coulissants peuvent permettre d'accéder plus facilement à un ustensile, un ingrédient.

En cas de difficultés pour les actes de la vie quotidienne, l'AF sera présente et en fonction des possibilités ou désirs de la personne proposera de cuisiner ou de se faire livrer des repas via la CPAS ou un service traiteur de Tournai. L'AF peut aussi s'occuper de petits nettoyages, de l'entretien du linge ou proposer le service d'aide-ménagères (tarif social ou titres-services). Pour les courses l'AF peut accompagner la personne si elle en est encore capable, ou proposer de faire ses courses. Les services de courses à domicile sont aussi possibles. Si le bénéficiaire sait utiliser un ordinateur, il peut organiser ses courses via cet outil.

Quand la manipulation des objets est moins aisée, des aides techniques existent :

- Des enfiles-boutons peuvent vous permettre de fermer un bouton de chemise ou de pantalon d'une seule main.
- Le parlophone peut être raccordé à un téléphone portable qui permet d'ouvrir à un visiteur sans se déplacer.
- En cas de manque de force ou de préhension fine, des couverts ou des stylos adaptés dont le manche est plus épais et qui sont plus maniables existent.
- Des tapis antidérapants peuvent être placés sous l'assiette pour l'empêcher de bouger en cas de difficultés à couper les aliments.
- ...



**Lors de chaque intervention, l'AF est présente pour prodiguer des conseils.**

Ce qui est important de savoir, c'est que personne ne vit sa maladie de la même manière, c'est pour cela que nous adaptons notre travail en fonction du handicap du bénéficiaire et de son état de santé psychologique.

Le rôle de relais est important, celui-ci se fait avec tous intervenants qui interviennent dans la situation c'est-à-dire infirmière, médecin, ... mais surtout avec nos collègues et notre assistante sociale, cela peut se faire en réunion d'équipe ou via le cahier de communication. Bien que nous soyons seules sur le terrain, derrière nous se trouve une équipe. Le travail d'équipe est très important pour que nous ayons une bonne collaboration entre nous mais également pour que les bénéficiaires soient pris en charge de la meilleure façon possible et complète.

L'observation du comportement de la personne, de son autonomie en vue d'un aménagement de l'aide est aussi importante.

L'aide-familial(e) est la personne qui est assez présente chez le bénéficiaire, elle peut donc déceler assez vite l'évolution de la maladie et la perte d'autonomie progressive. Elle en informera l'équipe et l'assistante sociale afin d'une meilleure prise en charge du bénéficiaire. Il est en effet important d'adapter l'aide, de savoir identifier les difficultés pour accompagner le mieux possible la personne souffrante mais également l'entourage.

A côté de nous, d'autres personnes avec qui nous allons avoir un relai interviennent comme :

- Des infirmier (e) s, qui viennent tous les jours matin et soir pour aider la personne à se laver et à se coucher.
- Un kiné, qui vient pour aider la personne à travailler ses articulations.
- Un service de repas, si la personne vit seule et ne sait plus cuisiner et ne désire pas que l'AF cuisine chez elle.
- Un ergonome qui intervient pour organiser et faciliter les déplacements en toute sécurité dans la maison, comme installer des rampes, ...

En tant qu'aide familial(e), nous allons évoluer avec la personne souffrant de cette maladie. Nous devons également nous adapter aux changements et aux conséquences qu'engendrent cette maladie dans la vie d'une personne. Pour ce faire, nous devons nous aussi s'informer et en connaître le plus possible sur cette maladie SEP mais également les aides possibles. Cette connaissance, nous permettra de prendre en charge du mieux possible les personnes souffrant de cette maladie. Nous ne nous aventurons pas dans une situation dont nous ne connaissons rien.

On se doit tout au long de notre métier de continuer à nous informer et pour ce faire des formations sont mises en place.

## **5. Conclusion**

J'ai effectué mon travail de fin d'année sur la pathologie de la sclérose en plaque.

Pourquoi cette maladie ? J'ai tout simplement décidé de travailler sur ce sujet, à la suite des interventions en tant que stagiaire, effectuées chez une personne souffrant de cette maladie. J'ai aussi pu entendre des aides-familial(e)s me parler d'autres situations avec des bénéficiaires plus jeunes qui perdaient peu à peu leur autonomie. Je ne connaissais pas cette pathologie et ai été interpellée par le caractère évolutif des symptômes et la prise en charge de patients atteints de SEP et vivant encore à domicile. Grâce à divers services d'aide et notamment les aides-familial(e)s, la personne atteinte et en perte d'autonomie progressive peut encore rester chez elle si elle le désire.

La partie théorique m'a permis de mieux comprendre la SEP et ses différentes formes.

La partie pratique m'a permis de me poser diverses questions. Comment je peux aider le mieux possible, en tant que futur aide familiale, ces personnes souffrants de la

SEP ? Comment évoluer avec cette maladie ?

Grâce aux recherches effectuées pour ce travail, j'espère maintenant m'être informée correctement et donc pouvoir ainsi assurer du mieux possible, dans le futur, une aide aux personnes souffrant de cette maladie.

## **6.Lexique**

Gaine de myéline → La myéline est une membrane grasse essentielle qui isole chaque nerf du cerveau et de la moelle épinière comme une gaine plastifiée qui entoure un fil électrique. C'est cette enveloppe protectrice qui assure la conduite normale des messages nerveux d'une partie du corps à une autre.

Maladie auto-immune → Les maladies auto-immunes résultent d'un dysfonctionnement du système immunitaire conduisant ce dernier à s'attaquer aux constituants normaux de l'organisme. C'est par exemple le cas dans le diabète de type 1, la sclérose en plaques ou encore la polyarthrite rhumatoïde.

Matière blanche → La substance blanche du cerveau est constituée d'axones, qui agissent comme des fils qui transportent des messages entre les neurones et les cellules de soutien. La substance blanche est située sous le cortex cérébral, ou substance grise.

Système immunitaire → Le système immunitaire correspond à l'ensemble des mécanismes de défenses de l'organisme. Il en existe deux types : innée et acquise. On appelle réponse immunitaire le déclenchement du système immunitaire face à une maladie.

Système nerveux central → Le système nerveux central est un lieu de traitement de l'information ; c'est de celui-ci que partent les commandes motrices vers les effecteurs : muscles et glandes, qui permettent la réaction de l'organisme à un stimulus. Il comprend l'encéphale et la moelle épinière.

Oméga 3 → Les oméga-3 sont nécessaires au bon fonctionnement cérébral, puisqu'ils participent à la formation des cellules. Ils seraient aussi impliqués dans la diminution des risques d'accidents cardiovasculaires. On retrouve cet oméga-3 dans des poissons gras, des algues, et dans des huiles végétales, comme l'huile de noix, de lin ou de colza.

## **7.Sitographie/Bibliographie**

→ Les sites ont été consultés le 12/01/22.

Comment aider une personne atteinte de sclérose en plaques et ses symptômes ? - PocketPills

Historique | Fondation Charcot stichting (fondation-charcot.org)

La sclérose en plaques reste méconnue en Belgique (rtbf.be)

Les traitements de la sclérose en plaques | Roche Belgique

Les traitements (liguesep.be)

Sclérose en plaques : symptômes et définition de la SEP (passeportsante.net)

Sclérose en plaques (guidesocial.be)

Consultés le 18/03/22

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques (liguesep.be)

Régime pour réduire les symptômes de la sclérose en plaques (passeportsante.net)

Consultés le 24/03/22

La myéline - (ela-asso.com)

Maladies auto-immunes · Inserm, La science pour la santé

Diagnostic des lésions de la substance blanche (LSB) chez les bébés prématurés (aboutkidshealth.ca)

Définition | Système immunitaire - Immunité innée - Immunité acquise - Réponse immunitaire | Futura Santé (futura-sciences.com)

Définition | Système nerveux central | Futura Santé (futura-sciences.com)

Définition | Oméga-3 - Oméga 3 | Futura Santé (futura-sciences.com)

Définitions : domicile - Dictionnaire de français Larousse

Fiche métier : Aide familial·e - Métiers.be (siep.be)

Sclérose en plaques – SEP : les aides financières régionales | Medipedia

Consultés le 04/06/22

Cours de AVQ (activité de la vie quotidienne)