

**Le bien-être en famille malgré le psoriasis**

# **Prendre soin des aidants**



# Qu'est-ce qu'un(e) aidant(e) ?

Un(e) aidant(e) désigne toute personne prenant soin d'un individu qui a besoin d'aide. On associe souvent ce rôle aux enfants, aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap. Les aidants peuvent être des professionnels de santé, des travailleurs sociaux, des membres de la famille ou des amis. **Il s'agit d'un travail exigeant, tant sur le plan physique que psychologique, mais souvent négligé**, car concilier les soins et sa vie personnelle et professionnelle n'est pas chose facile. Le manque de protection et de soutien pour les aidants constitue un fardeau supplémentaire.

## S'occuper d'un enfant

- L'aidant(e) principal(e) est généralement un parent.
- Dans les familles hétéronormées (un père et une mère), c'est en général la mère qui s'occupe le plus des enfants. Il en résulte une charge inégale par rapport au père.
- L'aidant(e) principal(e) renonce souvent à ses objectifs professionnels et à ses ambitions pour s'occuper de l'enfant.
- S'il y a d'autres enfants, il(elle) peut éprouver de la culpabilité et de la frustration en passant plus de temps à s'occuper du frère ou de la sœur atteint(e) de psoriasis.

## S'occuper d'un(e) adulte

- L'aidant(e) principal(e) peut être un parent, un frère ou une sœur, un enfant, un(e) conjoint(e).
- L'aidant(e) apporte son soutien non seulement pour les tâches quotidiennes, mais aussi pour la gestion du parcours médical et pour faire face aux différents défis associés au psoriasis, y compris la santé mentale.
- Ce rôle peut engendrer des contraintes physiques et émotionnelles pour l'aidant(e), qui peut notamment s'épuiser ou négliger de prendre soin de lui(elle).



# Comment préserver son propre bien-être ?



Chercher du soutien auprès d'associations de patients ou de groupes de soutien, où des personnes ayant vécu des expériences similaires peuvent se rencontrer et échanger, peut s'avérer extrêmement stimulant et permettre de trouver des stratégies pratiques pour faire face à la situation.



Demander des formations destinées aux aidants, afin d'apprendre à gérer au mieux la maladie, le stress et les poussées, et à s'occuper de la personne malade.



Inciter les prestataires de soins à s'enquérir des besoins et à évaluer le bien-être des aidants lors des rendez-vous médicaux. Il existe plusieurs questionnaires validés permettant d'évaluer la qualité de vie des membres de la famille et des aidants. Ils facilitent l'évaluation du fardeau de la maladie et peuvent faciliter l'orientation vers une aide appropriée le cas échéant.



Demander plus de flexibilité sur le lieu de travail, notamment des congés pour les aidants et des horaires de travail flexibles, ce qui permet de réduire le stress lié à la nécessité de jongler entre le travail et la prise en charge d'un membre de la famille.

“

Je dirais qu'il y a une différence entre le rôle d'aidant d'un enfant et celui d'un adulte, parce que davantage de gens ont des enfants. C'est tout simplement plus facile à comprendre.

Aidant(e), Royaume-Uni

Les aidants ont également besoin d'un soutien, qui doit être apporté en premier lieu par le médecin. Celui-ci doit également informer et aider les aidants, afin que le(la) patient(e) ne s'engage pas dans la mauvaise direction.

Aidant(e), Grèce

”



# Appel à l'action

Nous appelons à l'amélioration du bien-être des aidants.

- **Impliquer les aidants dans la planification des soins et la gestion de la maladie :** Lorsqu'ils participent activement au plan de soins, les aidants peuvent contribuer au suivi et à la gestion de la maladie.
- **Sensibiliser les aidants :** La plupart des aidants craignent de prendre la mauvaise décision et de nuire à l'état de santé de leur proche. En fournissant des informations fiables et dignes de confiance, on responsabilise les aidants et on leur donne les outils et les connaissances dont ils ont besoin pour remplir leur mission.
- **Exiger la formation des prestataires de soins :** Plaider pour que les professionnels de santé reçoivent une formation sur la manière de travailler avec les aidants, leur permettant de comprendre leurs difficultés et de reconnaître que les aidants peuvent avoir besoin d'un soutien et de ressources supplémentaires.
- **Mener des réformes politiques :** Travailler avec les décideurs politiques pour créer des programmes qui protègent les aidants, tels que des congés payés pour les aidants et des programmes de soutien en matière de santé mentale.
- **Organiser des campagnes de sensibilisation** sur le rôle et les difficultés des aidants. Une meilleure compréhension de la part du public peut engendrer plus d'empathie et de soutien pour les aidants au travail et dans la société en général.





Slottsbacken 8  
111 30 Stockholm, Suède

[ifpa-pso.com](http://ifpa-pso.com)

[info@ifpa-pso.com](mailto:info@ifpa-pso.com)



[@psoriasisIFPA](https://www.instagram.com/psoriasisIFPA)

Cette brochure a bénéficié du soutien  
d'Amgen et d'Almirall