

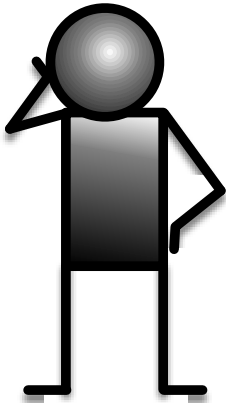
Aide à l'aidant dans la mucoviscidose



Michel Abély

12 millions d'aidants en France

et dans la mucoviscidose ?



Annonce
Diagnostic



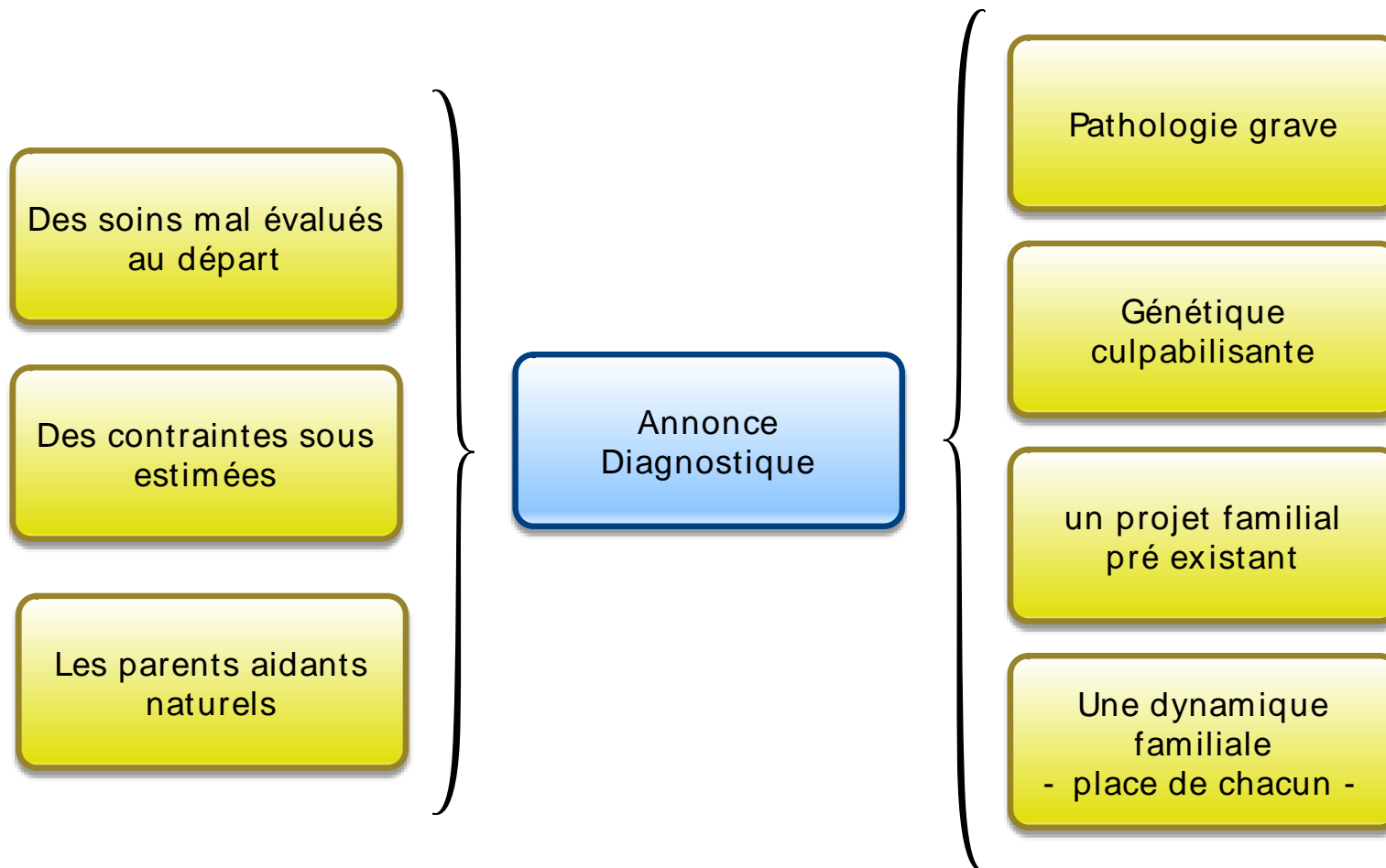
Annonce
Diagnostique

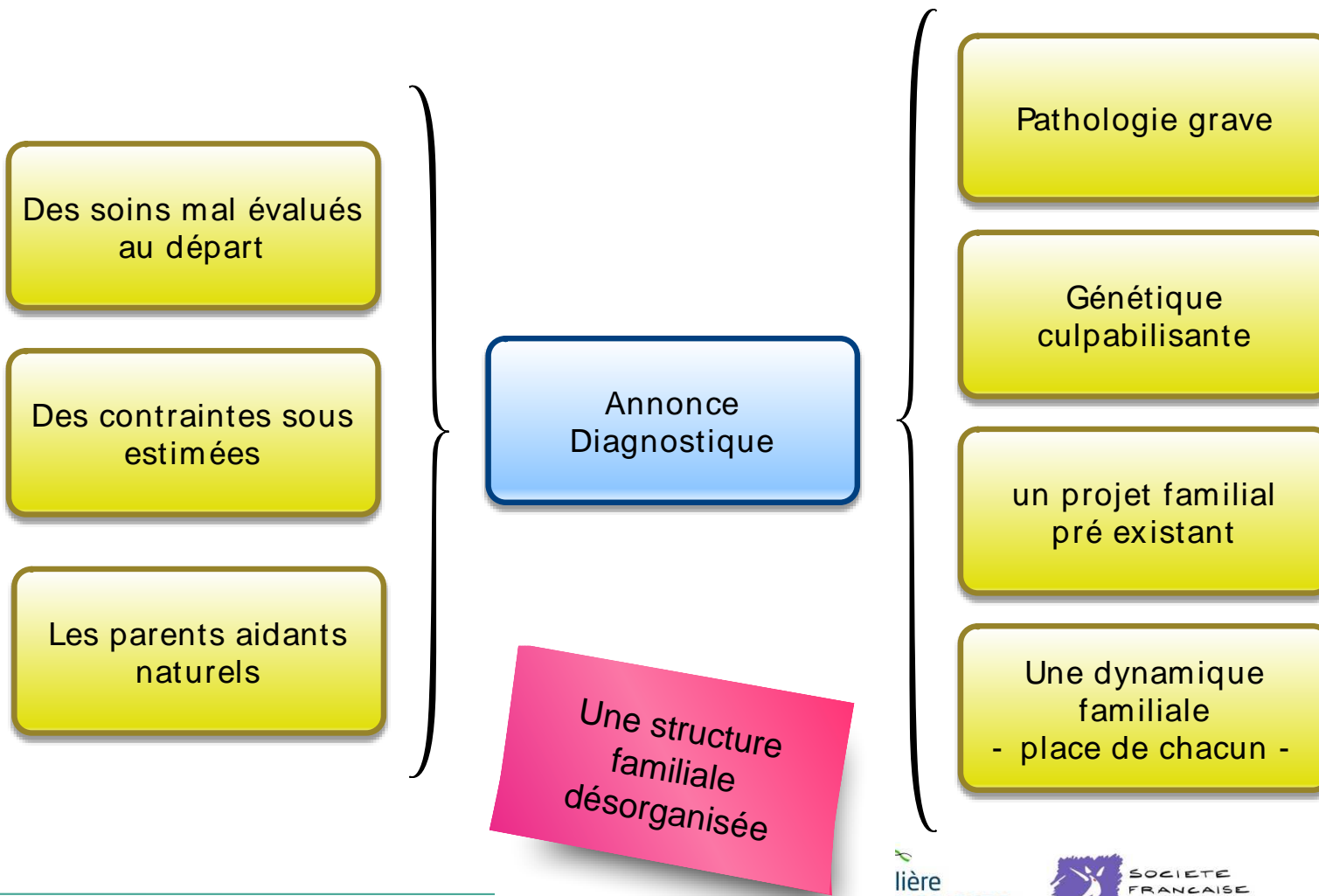
Pathologie grave

Génétique
culpabilisante

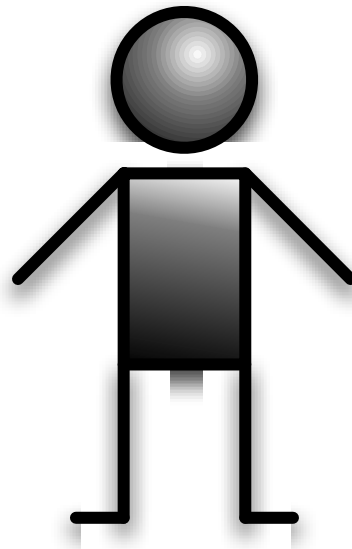
un projet familial
pré existant

Une dynamique
familiale
- place de chacun -





Les aidants familiaux

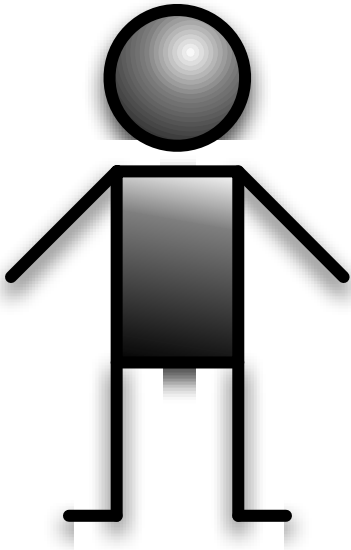


Un parcours

Un métier

Un projet professionnel

Une vie déjà
bien chargée



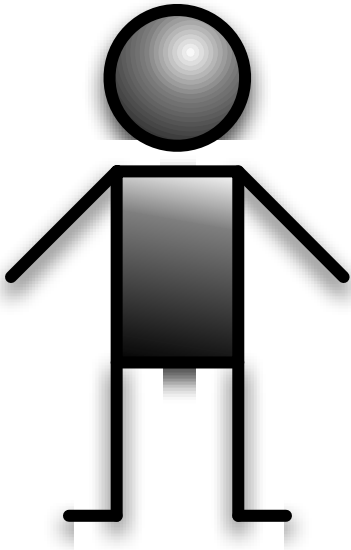
Un parcours

Un métier

Un projet professionnel

Une vie déjà
bien chargée

Une
socialisation

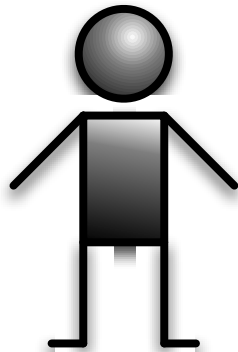


Un parcours

Un métier

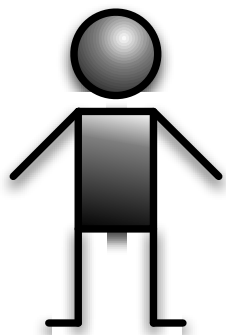
Un projet professionnel

les aidants familiaux



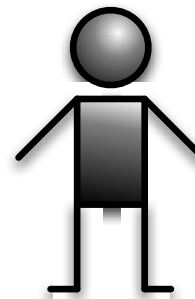
Une assistante
de direction

Des taches familiales



Une assistante de direction

Des taches familiales

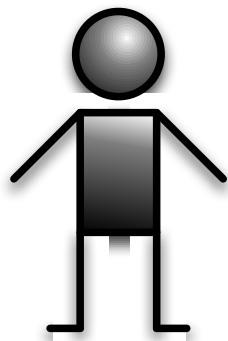


Une assistante de direction

Des taches familiales

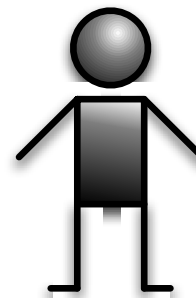
infirmière

kinésithérapeute



Une assistante de direction

Des taches familiales

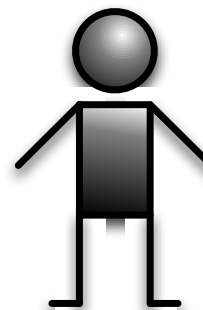


Une assistante de direction

Des taches familiales

infirmière

kinésithérapeute



STOP

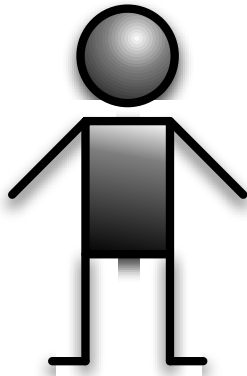
Des taches familiales

infirmière

kinésithérapeute

Étude CRCM Reims
Parents 29 familles

Retentissement de l'annonce diagnostique
sur la vie professionnelle



65 % impact négatif du
perspective professionnelle

69 % de l'impact chez les
mères

60 % perte de revenu

20 % compensé par
les aides sociales

60 % réduction du temps de travail

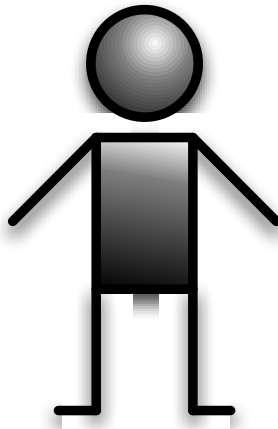
13 % arrêt activité professionnelle

7 % reclassé

7 % changement de profession

Étude CRCM Reims
Parents 29 familles

Retentissement de l'annonce
diagnostique sur la vie personnelle
et familiale



95 % impact

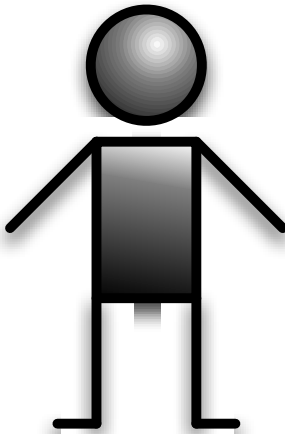
44 %
couple - fratrie

39 %
psychologique

16 %
temps personnel

Étude CRCM Reims
Parents 29 familles

Retentissement de la prise en charge quotidienne sur la vie personnelle et familiale



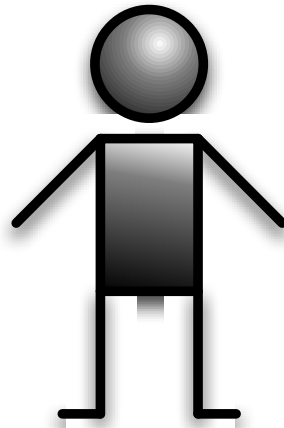
65 % impact

81 % des mères
40 % des pères interrogés

- 39 % fratrie
- 30 % couple
- 30 % temps personnel

Étude CRCM Reims
Parents 29 familles

Rôle de soignant



52 %
Soins kiné + infirmier

43 %
soins infirmier

13 %
"aucun soin"

Soins infirmier :
- médicaments
- aérosols

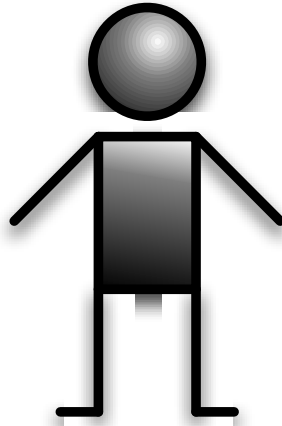
87 % bien défini d'emblée



Étude CRCM Reims
Parents 29 familles

Rôle de soignant

87 % bien défini d'emblée



52 %
Soins kiné + infirmier

43 %
soins infirmier

13 %
"aucun soin"

Soins infirmier :
- médicaments
- aérosols

35 % difficulté à effectuer des soins
26 % souhaitent faire moins de soins



Étude CRCM Reims
Parents 29 familles

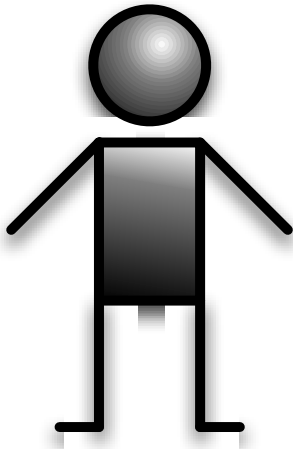
Le répit

43 %
vacances en dehors du cadre familial
- Centre médicalisé -

66 % un souhait
mais
35 % non concevable

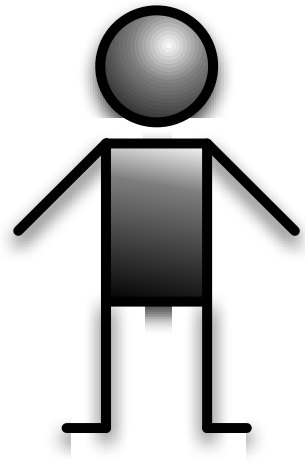
les aidants familiaux

un nouveau
métier



- Non choisi
- Non rémunéré
- Non reconnu
- Sans limitation d'heures
- Sans repos
- Sans formation parfois

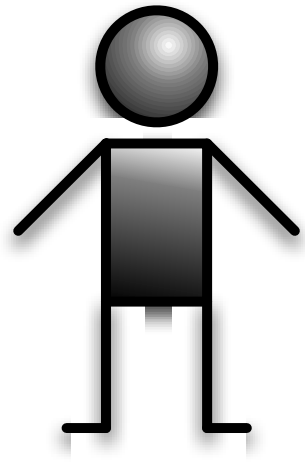
un nouveau
métier



- Non choisi
- Non rémunéré
- Non reconnu
- Sans limitation d'heures
- Sans repos
- Sans formation parfois

Risque psycho
social

un nouveau
métier



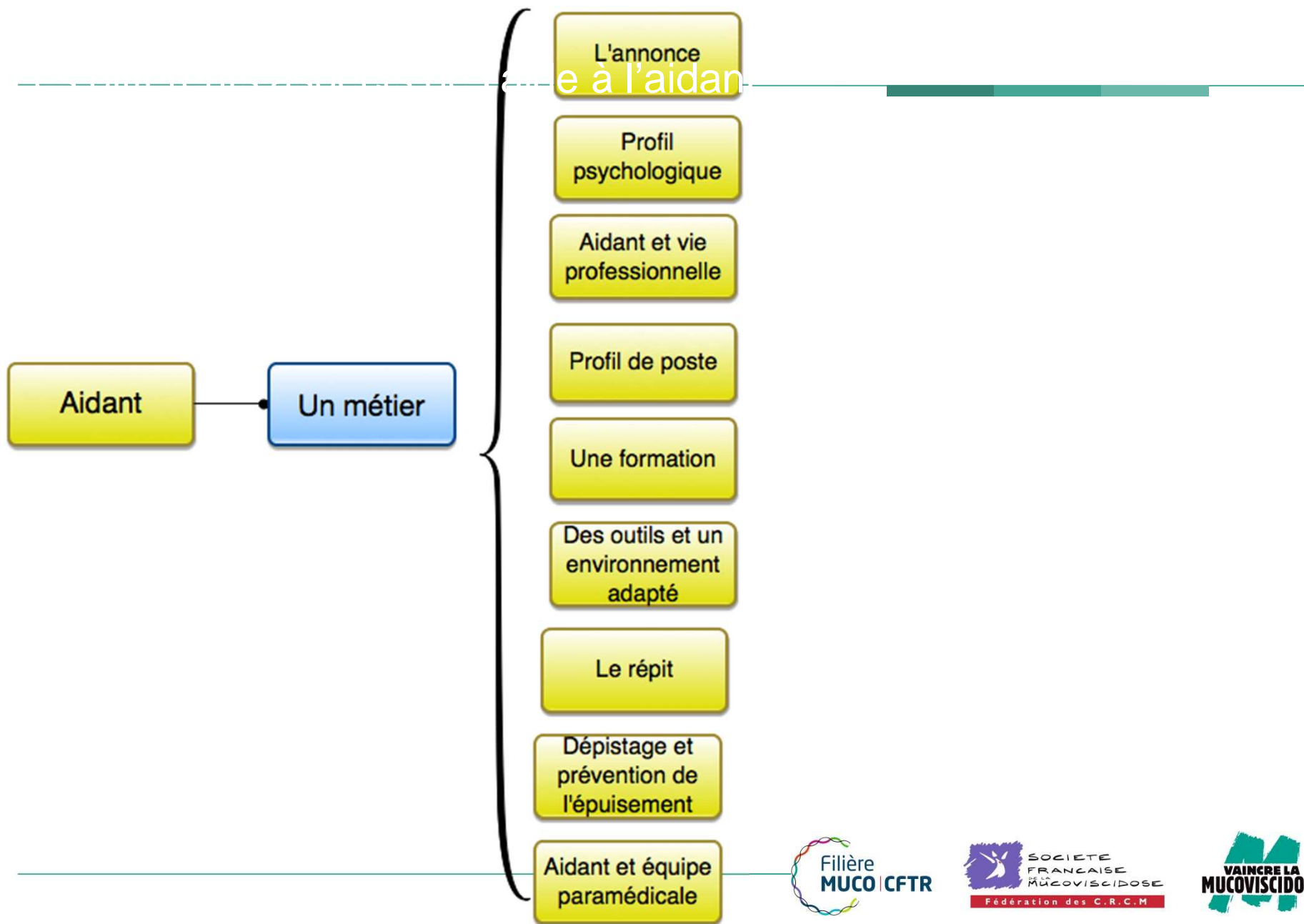
- Non choisi
- Non rémunéré
- Non reconnu
- Sans limitation d'heures
- Sans repos
- Sans formation parfois

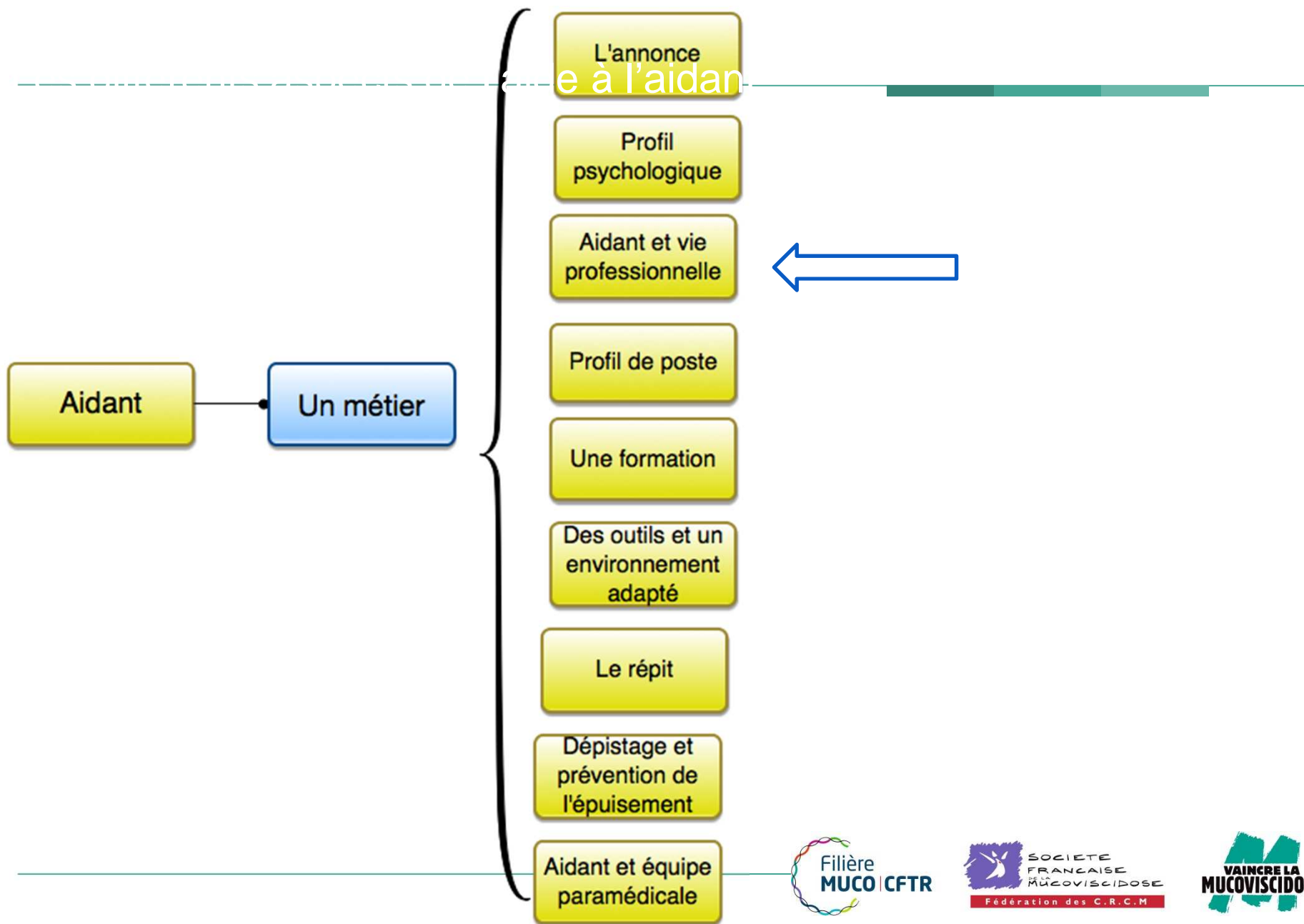
Risque psycho
social

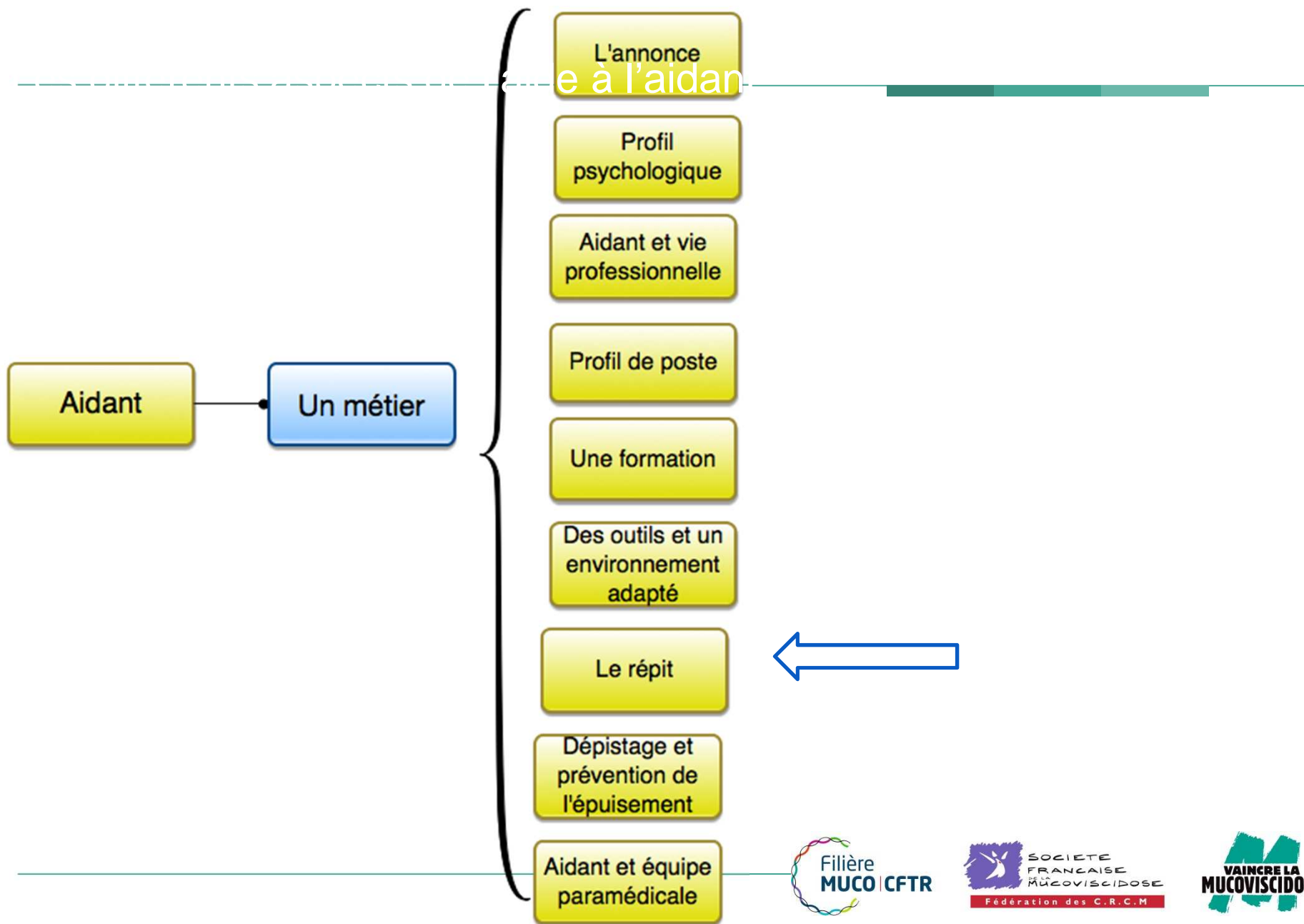
- Surmenage
- Perte de la dynamique
personnelle
- Isolement social
- Dépression post annonce
- un travail peu efficace ?

Élaboration du dossier de prise en charge personnalisée









Élaborer un projet de soins

Une projet de soins à élaborer avec les aidants, l'équipe et le patient

Analyser l'environnement

Bien définir chaque soin

Identifier les aidants

Formation et aménagements

Préserver le projet professionnel des parents

Formaliser le répit

Élaborer un projet de soinsdonc un support

Une projet de soins à élaborer avec les aidants, l'équipe et le patient

Analyser l'environnement

Bien définir chaque soin

Identifier les aidants

Formation et aménagements

Préserver le projet professionnel des parents

Formaliser le répit

Premier temps

Une page par soin

La kiné



La nutrition

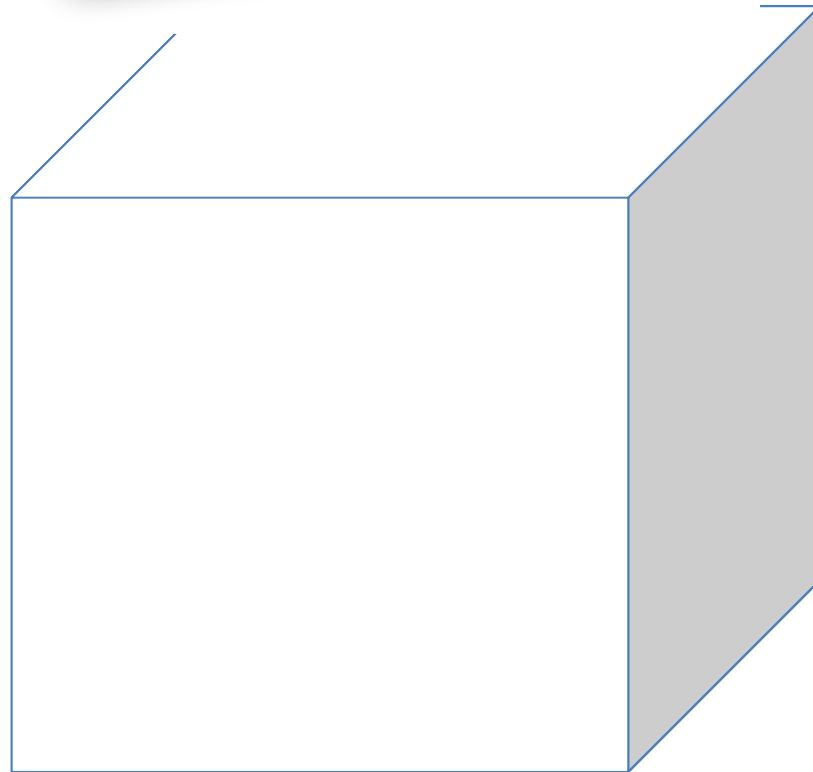


Dossier
personnalisé de
soins

Plaquette
d'introduction



L'environnement familial



L'environnement familial

La situation professionnelle

La famille

La fratrie

Les distances

Les professionnels de proximité

Les moyens de transport

L'environnement familial

La situation professionnelle

La famille

La fratrie

Les soins

Les distances

Les professionnels de proximité

Les moyens de transport

L'environnement familial

La situation professionnelle

La famille

La fratrie

Les soins

Quoi ? Comment ?
Qui ?
En relais ?

Les distances

Les professionnels de proximité

Les moyens de transport



PROJET de PRISE en CHARGE PERSONNALISÉE

de

Médecin référent :

- Coordonnées :
- Téléphone :
- Adresse électronique :

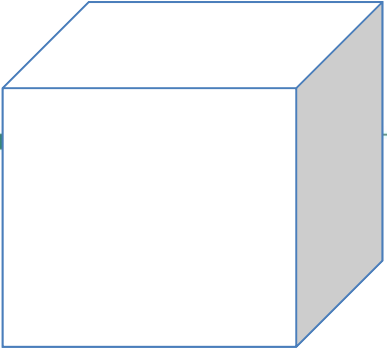
Paramédical référent :

- Coordonnées :
- Téléphone :
- Adresse électronique :

Assistante sociale référente :

- Coordonnées :
- Téléphone :
- Adresse électronique :

NOVARTIS PHARMACEUTICALS



Coordonnées du patient

Nom : Prénom :

Sexe : R F

Date de naissance : Lieu de naissance :

Nationalité :

Lien de vie :

Adresse :

Téléphone : fixe mobile

Scolarité **Profession**

Établissement : Nature :

Classe : Temps de travail : complet partiel précises : %

Adresse : Type de contrat : CDI CDD intérim indépendant

Téléphone : Numéro de sécurité sociale :

Autre : parent au foyer sans emploi actuellement

Casier d'assurance maladie : bénéficiaire minima sociaux (RSA, AAH, invalidité, étudiant, retraité)

Mutuelle : 100 % oui non

Si oui, date de fin de validité :

AJD non remboursée (CJ, base) : oui non

Représentant légaux

Parent **Parent**

Nom : Prénom :

Date de naissance : Date de naissance :

Profession : Profession :

Nature : Nature :

• Temps de travail : complet partiel précises : %

• Type de contrat : CDI CDD intérim indépendant

• Autre : parent au foyer sans emploi actuellement

bénéficiaire minima sociaux (RSA, AAH, invalidité, étudiant, retraité)

bénéficiaire minima sociaux (RSA, AAH, invalidité, étudiant, retraité)

Adresse : Adresse :

Téléphone : fixe mobile

Téléphone : fixe mobile

Autres précisions : Autres précisions :

Enfants au domicile

Nom : Prénom :

Date de naissance : Date de naissance :

Nom : Prénom :

Date de naissance : Date de naissance :

Nom : Prénom :

Date de naissance : Date de naissance :

Autres précisions :

Accès aux soins

Moyen de transport :

Distance domicile - CHU : km

Médecin traitant

Nom : Prénom :

Adresse : Adresse :

Téléphone : fixe mobile

Distance Cabinet - domicile : km

Nature de la pathologie

.....

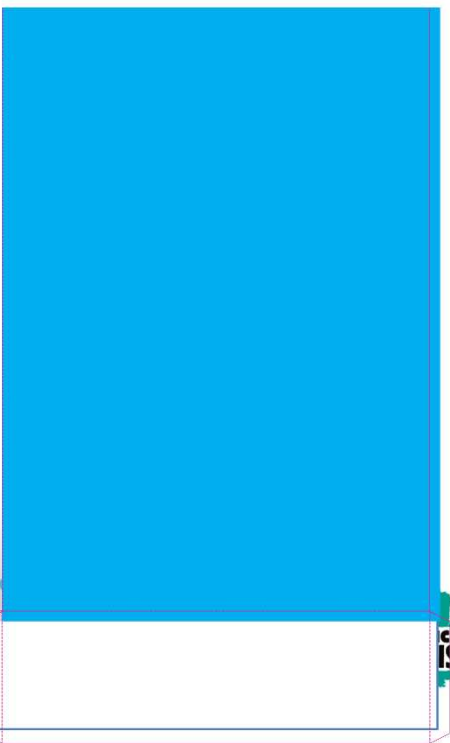
.....

.....

MDPH

Demande en cours

Notification précoce (PMS, AED, orientation, PCH) :



Soins et actes dispensés au quotidien par un proche et/ou professionnel

Nature :
Description :
Durée prévisible du soin :
Fréquence et temps nécessaire :

Personne impliquée dans ce soin :

Nom : Prénom :
 Professionnel de proximité Proche
Rythme et temps d'intervention : Rythme et temps d'intervention :
Formation nécessaire oui non Formation nécessaire oui non
Si oui nature de la formation : Si oui nature de la formation :

Nom : Prénom :
 Professionnel de proximité Proche
Rythme et temps d'intervention : Rythme et temps d'intervention :
Formation nécessaire oui non Formation nécessaire oui non
Si oui nature de la formation : Si oui nature de la formation :

Coordonnées de la(les) personne(s) impliquée(s) dans les actes et soins

Nom : Prénom :
Prénom : Prénom :
Adresse : Adresse :
Téléphone : Fixe : Téléphone : Fixe :
 Mobile : Mobile :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Aménagement nécessaire afin d'assurer les soins | <input type="checkbox"/> Aménagement nécessaire afin d'assurer les soins |
| <input type="checkbox"/> Aménagement professionnel | <input type="checkbox"/> Aménagement professionnel |
| <input type="checkbox"/> Aménagement familial | <input type="checkbox"/> Aménagement familial |
| <input type="checkbox"/> Aide matérielle | <input type="checkbox"/> Aide matérielle |
| <input type="checkbox"/> Tierce personne | <input type="checkbox"/> Tierce personne |



en partenariat avec



Personne ou organisme relais en l'absence de la personne ressource (Congés, indisponibilité, centre de loisirs de vacances)

Nom : Prénom :
 Professionnel de proximité Proche
Rythme et temps d'intervention : Rythme et temps d'intervention :
Formation nécessaire oui non Formation nécessaire oui non
Si oui nature de la formation : Si oui nature de la formation :

Nom : Prénom :
 Professionnel de proximité Proche
Rythme et temps d'intervention : Rythme et temps d'intervention :
Formation nécessaire oui non Formation nécessaire oui non
Si oui nature de la formation : Si oui nature de la formation :

Coordonnées de la personne ou organisme relais en l'absence de la personne ressource

Nom : Prénom :
Prénom : Prénom :
Adresse : Adresse :
Téléphone : Fixe : Téléphone : Fixe :
 Mobile : Mobile :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Aménagement nécessaire afin d'assurer les soins | <input type="checkbox"/> Aménagement nécessaire afin d'assurer les soins |
| <input type="checkbox"/> Aménagement professionnel | <input type="checkbox"/> Aménagement professionnel |
| <input type="checkbox"/> Aménagement familial | <input type="checkbox"/> Aménagement familial |
| <input type="checkbox"/> Aide matérielle | <input type="checkbox"/> Aide matérielle |
| <input type="checkbox"/> Tierce personne | <input type="checkbox"/> Tierce personne |

Document complété le : / /

par :




en partenariat avec



BS2135 - Février 2014

Les acteurs



**PROJET
de PRISE
en CHARGE
PERSONNALISÉE**

de

Médecin référent :


- Coordonnées :
- Téléphone :
- Adresse électronique :


Paramédical référent :

- Coordonnées :
- Téléphone :
- Adresse électronique :

Assistante sociale référente :

- Coordonnées :
- Téléphone :
- Adresse électronique :



en partenariat avec  **NOVARTIS**
PHARMACEUTICALS

L'environnement familial :
 -Scolarité – études – profession
 -Situation professionnelle des
 aidants familiaux

Coordonnées du patient

Nom : Prénom :
 Sexe : H F
 Date de naissance :/...../..... Lieu de naissance :
 Nationalité :
 Lieu de vie :
 Adresse :
 Téléphone Fixe : Mobile :

Scolarité

Établissement :
 Classe :
 Adresse :
 Téléphone :
 Numéro de sécurité sociale :
 Caisse d'assurance maladie :
 Mutuelle :
 100 % oui non
 Si oui, date de fin de validité :
 ALD non exonérante (Cf. liste)
 oui non

Profession

Nature :
 Temps de travail : complet
 partiel préciser : %
 Type de contrat : CDI CDD intérim
 indépendant
 sans emploi actuellement
 Autre : parent au foyer
 Bénéficiaire minima sociaux
 (RSA, AAH, invalidité, étudiant, retraité)

Représentant légaux

Parent

Nom : Prénom :
 Date de naissance :/...../.....
 Profession :
 • Nature :
 • Temps de travail : complet
 partiel préciser : %
 • Type de contrat : CDI CDD intérim
 indépendant
 sans emploi actuellement
 • Autre : parent au foyer
 bénéficiaire minima sociaux
 (RSA, AAH, invalidité, étudiant, retraité)
 Adresse :
 Téléphone : Fixe : Mobile :
 Autres précisions :

Parent

Nom : Prénom :
 Date de naissance :/...../.....
 Profession :
 • Nature :
 • Temps de travail : complet
 partiel préciser : %
 • Type de contrat : CDI CDD intérim
 indépendant
 sans emploi actuellement
 • Autre : parent au foyer
 bénéficiaire minima sociaux
 (RSA, AAH, invalidité, étudiant, retraité)
 Adresse :
 Téléphone : Fixe : Mobile :
 Autres précisions :

L'environnement familial :

-Fratrie

-Accès aux soins : professionnels de proximité

Enfants au domicile

Nom : Prénom :

Date de naissance :/...../.....

Nom : Prénom :

Date de naissance :/...../.....

Nom : Prénom :

Date de naissance :/...../.....

Nom : Prénom :

Date de naissance :/...../.....

Autres précisions :

.....

.....

Accès aux soins

Moyen de transport :

Distance domicile - CHU : km

Médecin traitant

Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone Fixe : Mobile :

Distance Cabinet - domicile : km

Nature de la pathologie

.....

.....

.....

MDPH

Demande en cours

Notifiée, préciser (AVS, AEEH, orientation, PCH...):

.....

.....

Le soin et les aidants :

- Nature du soin
- Les aidants
- Formation et aménagement

Soins et actes dispensés au quotidien par un proche et/ou professionnel

Nature :
Description :
Durée prévisible du soin :
Fréquence et temps nécessaire :


Personne impliquée dans ce soin :

Nom : Prénom :
 Professionnel de proximité : Proche :
Rythme et temps d'intervention : Rythme et temps d'intervention :
Formation nécessaire oui non Formation nécessaire oui non
Si oui nature de la formation : Si oui nature de la formation :

Nom : Prénom :
 Professionnel de proximité : Proche :
Rythme et temps d'intervention : Rythme et temps d'intervention :
Formation nécessaire oui non Formation nécessaire oui non
Si oui nature de la formation : Si oui nature de la formation :

Coordonnées de la(les) personne(s) impliquée(s) dans les actes et soins

Nom : Prénom :
Adresse : Adresse :
Téléphone : Fixe : Mobile :
 Aménagement nécessaire afin d'assurer les soins Aménagement nécessaire afin d'assurer les soins
 Aménagement professionnel Aménagement professionnel
 Aménagement familial Aménagement familial
 Aide matérielle Aide matérielle
 Tierce personne Tierce personne

en partenariat avec  NOVARTIS PHARMACEUTICALS

Une partie modulable selon les soins



Le répit :

- Les personnes ressources
- Formation et aménagement

(répit)

Une partie modulable
selon les soins

Personne ou organisme relais en l'absence de la personne ressource
(Congés, indisponibilité, centre de loisirs de vacances)

Nom : Prénom :

Professionnel de proximité : Proche :

Rythme et temps d'intervention : Rythme et temps d'intervention :

Formation nécessaire oui non Formation nécessaire oui non

Si oui nature de la formation : Si oui nature de la formation :

Nom : Prénom :

Professionnel de proximité : Proche :

Rythme et temps d'intervention : Rythme et temps d'intervention :

Formation nécessaire oui non Formation nécessaire oui non

Si oui nature de la formation : Si oui nature de la formation :

Coordonnées de la personne ou organisme relais en l'absence de la personne ressource

Nom : Prénom :

Adresse : Adresse :

Téléphone : Fixe : Téléphone : Fixe :

Mobile : Mobile :

Aménagement nécessaire afin d'assurer les soins Aménagement nécessaire afin d'assurer les soins

Aménagement professionnel Aménagement professionnel

Aménagement familial Aménagement familial

Aide matérielle Aide matérielle

Tierce personne Tierce personne

Document complété le :/...../.....

par :

CHU DE NANTES

en partenariat avec NOVARTIS PHARMACEUTICALS

B86136 - Février 2014



en partenariat avec NOVARTIS PHARMACEUTICALS



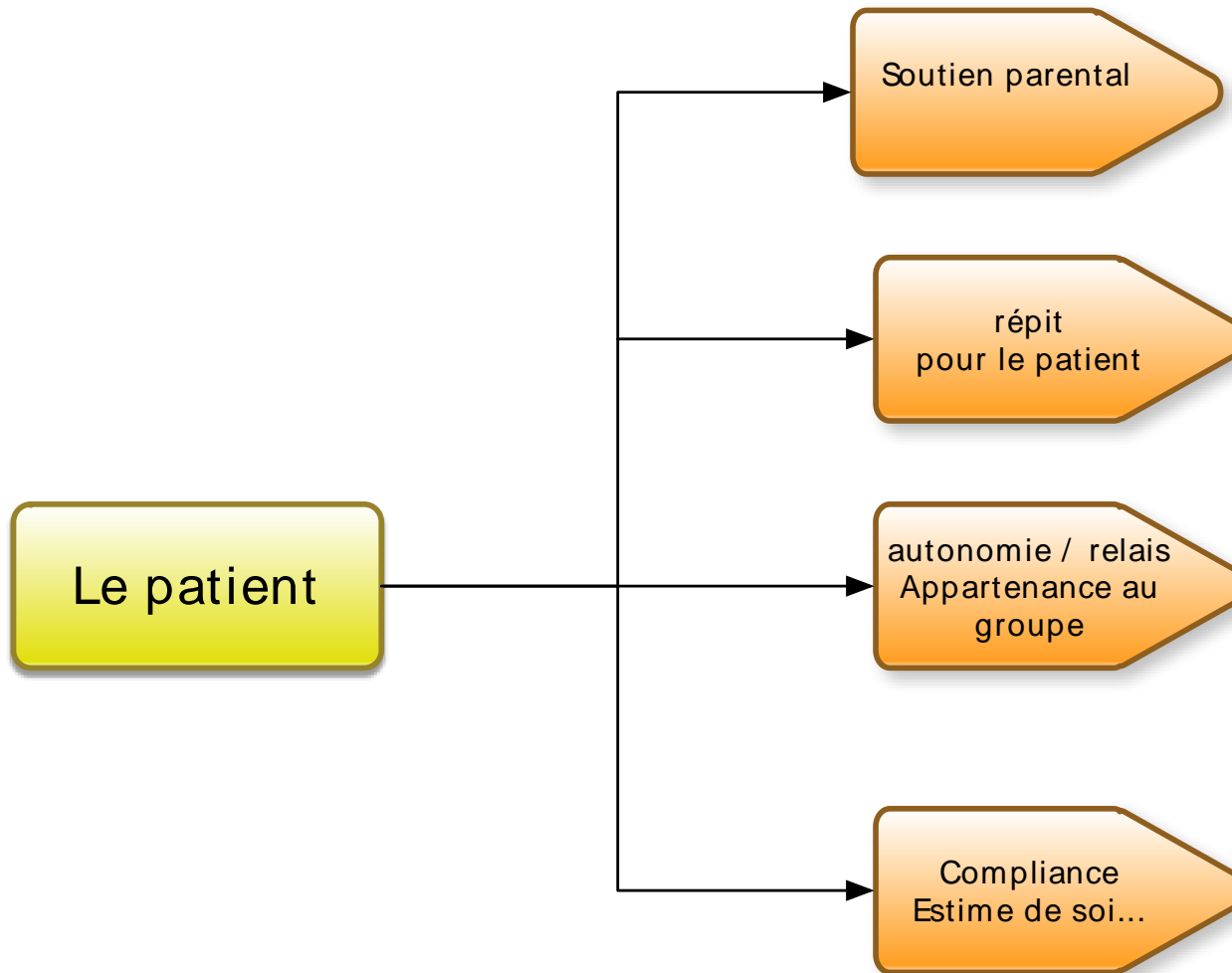
Filière MUCO CFTR



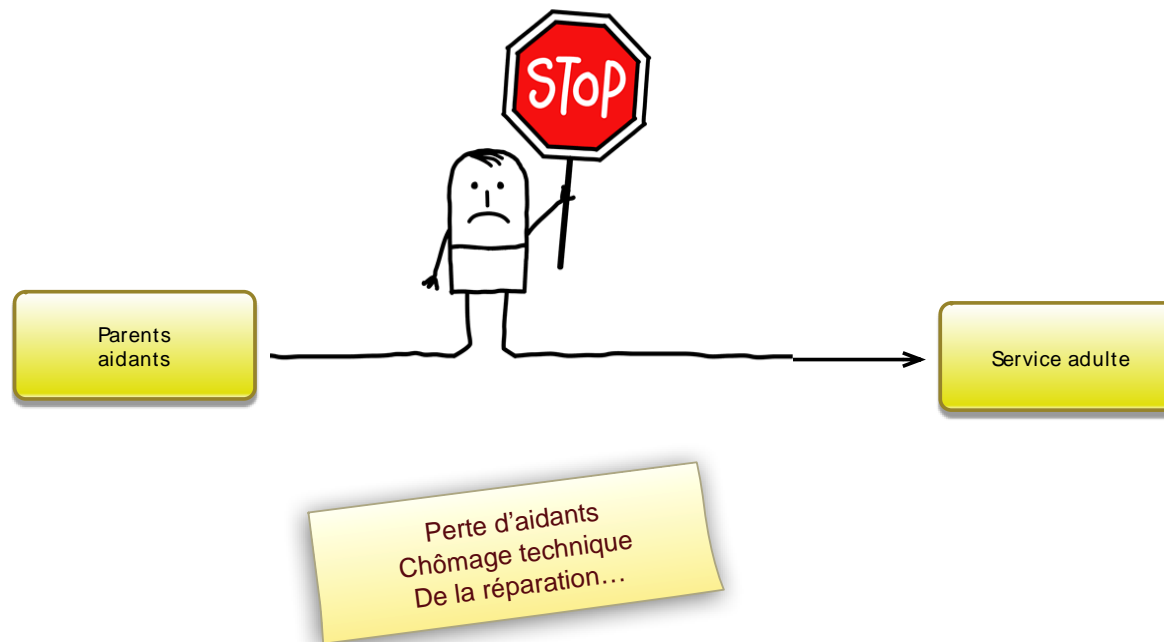
SOCIÉTÉ FRANÇAISE MUCOVISCIDOSE

Fédération des C.R.C.M

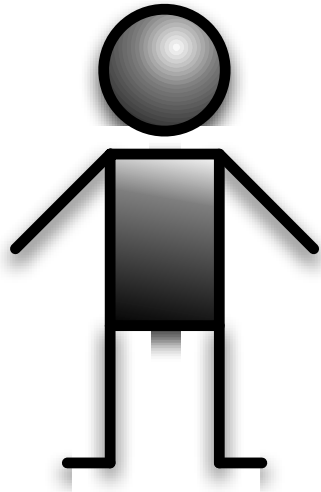
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE



la transition : CRCM pédiat -> CRCM adulte



Au total

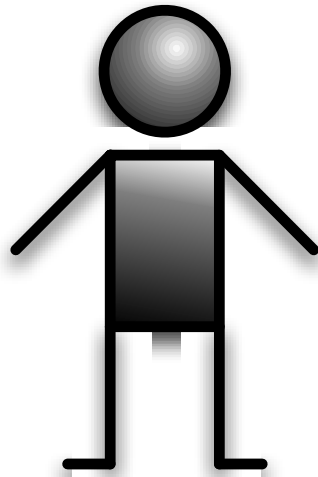


Partenariat entre l'équipe
et la famille // patient

Prise en charge globale

Garant de la pérennité
des soins

Au total



Partenariat entre l'équipe
et la famille // patient

Prise en charge globale

Garant de la pérennité
des soins

l'outil : une base de réflexion plus
qu'une réelle formalisation

