



Filière Santé Maladies Rares
Dermatologiques

1^{ère} Journée paramédicale
Mardi 14 Mai 2019

Quand le parent devient le paramédical ! Freins & Leviers

Les difficultés vécues par le parent en province
Isabelle GENTILE

Association Pemphigus Pemphigoïdes France



22 rue des Boulangers
75005 PARIS
www.pemphigus.asso.fr



Pemphigus et Pemphigoïdes

Maladies rares bulleuses auto-immunes de la peau et/ou des muqueuses

➤ Points communs

- **Bulles (cloques)** sur la **peau** et ou les **muqueuses**
- **Très douloureuses – risques d’infections**
- **Adultes** au-delà de 50 – 70 ans
- Quelques formes chez **les enfants et les jeunes adultes**
- Maladies non **contagieuses**
- Maladies **chroniques**

➤ Différences

- Pemphigus superficiel, pemphigus vulgaire, pemphigus paranéoplasique
- Pemphigoïde bulleuse, Pemphigoïde de la grossesse, Pemphigoïde des muqueuses, Dermatose à Iga linéaire, Dermatite herpétiforme, Epidermolyse bulleuses acquise

Formes différentes - traitements différents

Hailey-Hailey (ou pemphigus bénin familial) et Darier (AFRHAIDA)

Maladies rares génétiques
de la **peau** et parfois des **muqueuses**

➤ **Points communs**

- Très **douloureuses**
- **Risques importants d'infections**
- Maladies non **contagieuses**
- Maladies **chroniques**

➤ **Différences**

- **Formes différentes - traitements différents**
Erosions, plaies, vésicules...

Quand le parent devient le paramédical !

Freins & Leviers

➤ Soins locaux :

Le parent devient **celui qui fait souffrir** ce qui peut entraîner des difficultés relationnelles familiales
Temps nécessaire aux soins = implique des aménagements de temps de travail

Solution : Faire appel à un professionnel

freins : Obtenir une prescription médicale

Si prescription s'assurer qu'elle permettra à l'infirmièr(e) d'être indemnisé(e)
du temps passé (pour éviter les refus)

Douleurs des soins prodigués

solution : Soins sous hypnose pour éviter l'ajout d'un anti-douleurs

freins : Être formé ou pouvoir faire appel à un professionnel – coût – manque de professionnels en régions

➤ Soutien psychologique :

Le parent véritable soutien MAIS **difficile**

de garder la distance émotionnelle pour être un soutien efficace sur le long terme
→ peut engendrer : **dépression pour le malade et/ou son entourage, conflits, séparations...**

Solution : Faire appel à des professionnels

freins : Coût – distance - temps de trajet et disponibilité pour accompagner le malade – peu de professionnels en régions

Quand le parent devient le paramédical !

Freins et Leviers

➤ Effets secondaires des traitements :

- Insomnies

solutions : Homéopathie, hypnose, relaxologie, sophrologie, **pour éviter ajout de médicaments**

freins : Coût – distance – disponibilité – manque de professionnels en régions

- Douleurs musculaires (fonte musculaire, carapace tonique ...)

solutions : kinésithérapie, ostéopathie, séance de gymnastique adaptées, balnéothérapie..., **pour éviter l'ajout de médicaments anti-douleurs**

freins : Coût – distance – disponibilité – manque de professionnels en régions

- Régime alimentaire sans conseil le parent peut devenir trop restrictif ou trop laxiste croyant bien faire!

solutions : Suivi chez une diététicienne ou nutritionniste

freins : Coût – distance – disponibilité – peu de professionnels en régions

- Irritabilité – trouble de l'attention – fatigabilité

solutions : Homéopathie, relaxologie, sophrologie, psychomotricité...

freins : Coût – distance – disponibilité – peu de professionnels en régions

Quand le parent devient le paramédical !

Freins et Leviers

- **Adapter l'environnement de travail du malade :**
 - solutions* : Psychomotricien, ergothérapeute....
 - freins* : Coût – manque de professionnels en régions
- **Adapter l'environnement familial du malade**
 - solutions* : Psychomotricien, ergothérapeute...
 - freins* : Coût – disponibilité – manque de professionnels en régions
- **Adapter emploi du temps familial – emploi du temps non extensible pour le parent**
 - solutions* : Obtenir de l'aide de professionnels, temps de travail aménagé
 - freins* : Coût – disponibilité – manque de professionnels en régions

Quand le parent devient le paramédical !

Se faire soigner en régions, implique :

- De devoir parcourir de nombreux kilomètres pour « trouver » du personnel paramédical adéquat
 - De devoir prendre des jours sans solde pour pouvoir accompagner l'enfant ou l'adulte malade
- à ces frais s'ajoutent au coût de l'acte lui-même !

→ Ces dépenses ont un impact important sur le budget familial

➤ Les leviers

Etablir une **liste des besoins paramédicaux** en fonction du type de pathologie afin qu'ils soient **définis et reconnus qu'il faudrait ensuite diffuser aux CPAM, aux MDPH...**

Permettre au malade qui n'habite pas près d'un centre de référence de bénéficier d'une **prise en charge en régions au moins identique à celle qu'il aurait reçu dans un centre de référence...**

→ Pour cela il faut prendre en compte

- le **coût de l'acte,**
- le **coût du déplacement**

→ Permettre à l'**aidant de bénéficier d'un aménagement du temps de travail** pour accompagner si nécessaire le malade ou permettre au malade de bénéficier d'un transport VSL....

Merci de votre écoute !



Filière Santé Maladies Rares
Dermatologiques

Site internet : www.fimarad.org

Contact : contact@fimarad.org

Suivez-nous sur les réseaux sociaux :

