

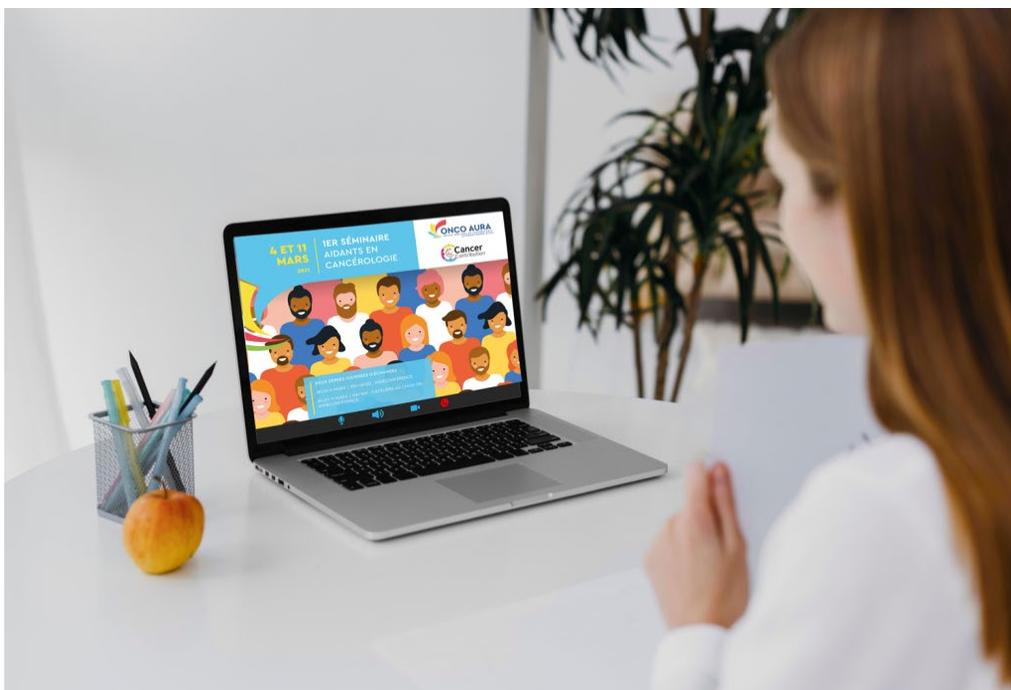
4 ET 11  
MARS  
2021

# 1ER SÉMINAIRE AIDANTS EN CANCÉROLOGIE



Porter attention aux proches-aidants,  
c'est encore prendre soin des  
personnes malades

---



Le 1<sup>er</sup> séminaire des aidants en cancérologie, organisé par le Réseau ONCO AURA en partenariat avec Cancer Contribution, s'est tenu lors de deux sessions en distanciel les 4 et 11 mars 2021.

35 contributeurs ont participé à la webconférence durant laquelle a été présenté le contexte : les projets déjà menés et les initiatives inspirantes, ainsi que les problématiques retenues en région.

Les trois ateliers, menés en parallèle, ont permis à 31 participants de poursuivre les réflexions initiées le 4 mars et de favoriser les interactions sur des actions concrètes.

Les échanges entre les participants ont été riches et vont permettre de renforcer les actions du Réseau et de ses partenaires en région Auvergne-Rhône-Alpes. Des groupes de travail vont être organisés avec les participants du séminaire et ouverts à d'autres professionnels et associations.



## Contributeurs

BENMESSAOUD Amale, CHU Grenoble Alpes ; CLARAZ Eve, Ligue contre le Cancer ; CORDIER Dominique, Centre Léon Bérard ; DOLS Anne-Marie, CHU Grenoble Alpes ; DOMENACH Alice, 3C Savoie Belley ; FARSI Fadila, Réseau ONCO AURA ; GALVIN Marie Pierre, MCO Praz Coutant, SSR ONCO Martel de Janville ; GAUTHERON Laura, Réseau ONCO AURA ; ROUSSEAU Clara, Centre Léon Bérard ; THIRRY Dominique, Juris Santé

## Qui sont-ils ?

Pour une personne adulte, c'est classiquement le conjoint ou pour les personnes plus âgées un des enfants qui est identifié comme tel.

Pour un enfant ou un adolescent, les parents bénéficient naturellement des informations et contribuent à la décision.

Mais il faut aller au-delà de ces évidences, il n'est pas rare que les proches-aidants puissent être :

- Un grand frère/grande sœur pour un enfant
- Un adolescent pour ses parents
- Un voisin, un ami pour un adulte isolé ou éloigné de sa famille

## Comment aider les soignants dans leur rôle d'information ?

Les objectifs de la démarche :

- Sensibiliser tous les acteurs du parcours à l'attention qui doit être portée aux proches-aidants
- Leur proposer de contribuer tous (service d'accueil, AS, IDE, médecins, ...) à leur niveau à l'information générale sur les possibilités d'obtenir de l'information ou de l'aide.

Des dispositifs pourraient utilement être mis en place pour accueillir ces proches, évaluer leurs besoins, les orienter vers les aides disponibles.



Il faut cependant se garder d'être intrusif dans la relation malade/proche, car les mécanismes psychologiques à l'œuvre relèvent de l'intimité de la relation (ex : dette relationnelle).

L'aide aux aidants doit être proposée, l'information sur sa disponibilité tout au long du parcours doit être disponible ; respecter la temporalité de l'aidant, de sa démarche et/ou de sa prise de conscience du besoin.

Certains chiffres peuvent être éclairants de ce point de vue : 74% des proches-aidants estiment qu'ils n'ont pas eu d'aides mais seulement 1 personne/1000 accepte l'aide qui lui est proposée. Cette apparente contradiction est à travailler : s'agit-il du moment, du type ou de la qualité de l'aide proposée ou attendue qui expliquent cela ?

Il ne s'agit donc pas dans tous les cas d'imposer mais d'informer, et respecter les souhaits du proche-aidant ; de rendre disponible et accessible l'aide ou le soutien.

Dans les débuts des parcours, l'accès à une information sur les dispositifs permettant de prendre un congé pour accompagner son proche peuvent être une première opportunité d'échanges pour informer des aides et soutiens disponibles ou « activables ».

Une attention doit être aussi portée à certaines situations ou moments particuliers :

- La prise en charge à domicile avec transfert de charges (de soin mais aussi psychologique et financier), et
- Aux situations des aidants dans l'après décès du proche malade.

## Echange sur les actions et travaux à engager entre le Réseau et ses partenaires

- Proposer des outils d'autoévaluation du besoin d'aide ou de soutien (moins intrusif)
- Identifier les possibilités et conditions d'accès à des aidants professionnels, à des aidants bénévoles pour les personnes isolées par exemple, à des dispositifs d'aide ...
- Identifier les aides et soutiens en fonction des moments de parcours, en fonction du proche-aidants, et les rendre visibles et lisibles par les professionnels et par les malades et proches



## Contributeurs

BAUDRY Valentine, Centre Léon Bérard ; BETHENOD Pascale, Clinique Charcot ; BONNABRY Karine 3C CHU de Clermont-Ferrand ; CLEMENTE Alexandra, Médipôle de Savoie ; DOUCENE, Sandra, Cancer Contribution ; DUHIN Laure, Centre Léon Bérard ; LENOIR Gilbert , Cancer Contribution ; MOORE Albine, Clinique Charcot

Préalable à l'accueil, l'identification dans les établissements de santé des proches-aidants est primordiale mais n'est pas dénuée de difficulté. Pour ce faire différentes pistes sont évoquées :

## Repérage du binôme patient/aidant

Repérage à l'accueil, au cours du parcours. Actuellement les aidants ne sont pas tracés dans le dossier du patient contrairement à la personne de confiance (qui peut ne pas être l'aidant naturel du patient). Il est possible de les retrouver dans les coordonnées des personnes à contacter, mais qui ne représentent pas toujours les aidants du quotidien...

## Formalisation de l'accueil des aidants par des temps d'information :

- Les intégrer tôt dans le parcours
- Systématiser l'information transmise
- Réitérer les informations : les situations exposées montrent que l'information n'est pas systématiquement enregistrée dès le début du parcours.
- Transmettre des supports d'informations (livrets d'association, d'établissements...)



## Connaître les attentes des aidants

- Identifier les besoins
- Organiser des temps de rencontre selon les besoins

La question de « préparer » tous les aidants est posée. Est-ce que des modules brefs d'information/formation serait une solution ? En les proposant à distance ?

Cette question pourrait être élargie d'un point de vue sociétal : chacun peut devenir aidant dans son parcours de vie.

Au niveau des établissements de santé, cela nécessite :

- Une sensibilisation des équipes soignantes à : qui sont les proches-aidants ? Quels sont leurs besoins/attentes ? Quel rôle veulent-ils ou peuvent-ils jouer ?
- Une méthode de repérage et d'accueil /d'attention particulière des aidants.
- La mise à disposition de lieux « neutres» pour les rencontres avec les proches aidants.  
Ex : salon des familles
- Une bonne organisation et une identification en interne des ressources affectées aux aidants dans un premier temps : équipes SOS - psychologues, assistantes sociales- IDEC ; temps dédié de l'équipe médicale ?

# Atelier 3 : Comment leur apporter un appui au cours du parcours ?



## Contributeurs

ARNOUL Charoy, Cancer Campus ; BOUFFAY Clémence, Centre Léon Bérard ; CHAÏB Amandine, Clinique Pasteur ; DUPORT Evelyne, Ligue contre le Cancer ; Hélène LABROSSE CANAT, Réseau ONCO AURA LANTHEAUME Sophie, Hôpital Privé Drôme Ardèche ; LASSET Chjristine, Centre Léon Bérard ; LE BAIL Stéphanie, CHU Clermont-Ferrand ; LE HIR Anaëlle, Réseau ONCO AURA ; LEROY Tanguy, Université Lumière Lyon 2 ; NINOTTA Annick, Ligue contre le Cancer ; PERNELLE Chantal Ligue contre le Cancer ; ROETS Laure, Médipôle de Savoie ; SALET Sylvie, CHU Estaing ; TOSALLI Catherine, Hôpital Privé de la Loire ; VINCENT Elodie, Intimement vous et Espace d'accompagnement thérapeutique de Moulins

## Comment évaluer les besoins des aidants, de manière systématique, régulière tout au long du parcours de soins du patient ?

- La mise en place d'une consultation dédiée aux accompagnateurs du patient, avec la possibilité de se déclarer aidant en cours de parcours. Elle devrait porter sur la compréhension des aides apportées par l'aidant, l'impact psychologique, et de soutien médico-social
- Une réflexion sur l'utilisation d'un outil de mesure standardisé des impacts de l'aide apportée pour repérer ces besoins.
- La traçabilité de l'identification de l'aidant, de la même manière que la personne de confiance, avec un dossier de suivi des besoins pourrait être envisagée.
- La sensibilisation et la formation des équipes de soins à la question des aidants (repérage, rôles, difficultés, non stigmatisation, possibilités de soutien). Ce qui ne va pas sans une réflexion sur les besoins en organisation et moyens pour le faire.



## "Comment" accompagner les aidants ?

Cette problématique reflète la nécessité de recenser les ressources disponibles sur les territoires, de faire un état des lieux des ressources qui manquent pour les créer si besoin, et d'informer les aidants de ces ressources.

Une réflexion très riche avec pas moins de 27 idées transmises sur des thématiques variées telles que :

- Permettre de s'identifier aidant sans faire de recherche active
- Souligner ou développer le rôle des assistants sociaux, juristes, médiateurs familiaux, et savoir repérer les aides possibles
- S'extraire du rôle d'aidant avant que cela ne devienne trop difficile (répit, bénévolat à domicile, accompagnement des aidants salariés en entreprise)
- Favoriser l'éducation et l'accompagnement sur la relation aidant-aidé et pouvoir légitimer son rôle d'aidant et la demande d'aide (ETP)
- Favoriser l'accompagnement entre pairs et par les pairs...

Cette mise en œuvre devrait s'associer à l'évaluation des impacts des dispositifs mis en place sur ce que vivent les aidants : est-on capable d'aider les aidants ? Le fait-on correctement ?