

Se soucier des proches aidants de patients atteints de cancer ? Une réalité clinique à intégrer dans le parcours de soins en psycho-oncologie

C. Flahault · A. Bourgeois · O. Soulié

© Lavoisier SAS 2022

Depuis quelques années, l'attention portée aux proches et aux aidants est croissante. Initialement dans le domaine du handicap et de la perte d'autonomie, la question de la place et de la reconnaissance des aidants se déplace depuis plusieurs années dans le domaine de l'oncologie. D'ailleurs, la stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020–2022 » [1] et les associations comme l'Association française des aidants et l'Association nationale JADE (Jeunes Aidants Ensemble) portent à la connaissance de tous, la voix et le vécu de ces hommes et ces femmes, adultes ou parfois même plus jeunes. La stratégie décennale de lutte contre le cancer 2021–2030 inclut également des actions spécifiques pour soutenir les aidants [2]. L'objectif commun consiste à développer de nouveaux dispositifs d'aides aux aidants, afin de les accompagner et de les soutenir. À l'image de la volonté de clarifier les contours de l'intervention de l'aidant en termes de qualité d'aide, de quantité d'aide et du niveau de dépendance de la personne malade, en miroir, les autorités publiques ont la volonté de passer d'« Agir pour les aidants » à « Agir avec les aidants », insistant ainsi sur l'importance du rôle de ces derniers dans la prise en charge de nos patients [1].

De la difficulté à définir ce qu'est un proche, il en ressort qu'un proche n'est pas toujours un aidant, mais qu'un aidant est toujours un proche. Nous ne pouvons pas non plus faire l'économie de la prise en charge de ces proches dans la triade soignant–patient–proche. Le maillage interrelationnel ainsi créé et toujours centré sur le patient, qu'il soit adulte ou

enfant, constitue un partenariat dans le soin, garant de qualité. Cela est d'autant plus à l'œuvre en clinique psycho-oncologique que les membres de cette triade se confrontent à des trajectoires médicales parfois lourdes, éprouvantes et s'inscrivant dans une temporalité souvent longue.

C'est dans ce contexte que ce nouveau numéro de la revue *Psycho-Oncologie* se soucie une nouvelle fois de la question des proches aidants et souhaite déployer, au travers de cinq articles, la prise en soins des proches. Deux articles hors thème viendront compléter ce numéro, laissant à penser la place des soignants, en abordant la question de la formation, mais aussi de leurs vécus de certains soins.

Dossier thématique : proches aidants en cliniques oncologiques

En premier lieu, Mme Marie Vander Haegen et ses collaborateurs, au travers de deux articles, repositionnent au centre du partenariat de soins les parents d'enfants atteints de cancer mais aussi en rémission de cancer et la nécessité de les accompagner. Nous savons en clinique oncologique pédiatrique l'impact de la survenue de la maladie chez un enfant et son entourage ainsi que les modalités adaptatives déployées par l'enfant lui-même pour faire face aux soins. Mais quid de l'ajustement psychologique des parents, depuis le diagnostic de la maladie de leur enfant jusqu'à la fin des traitements spécifiques et même au-delà ? Les études portant sur l'adaptation psychologique chez les parents se font rares, et le premier article pose d'emblée la nécessité de soutenir et d'accompagner les mouvements psychologiques de ces parents confrontés à la maladie grave de leur enfant. De plus, les études ayant pour objet le vécu parental de la phase de rémission doivent se développer, tant cette période est associée à une acceptation parfois difficile de l'expérience maladie, à une plus grande vulnérabilité chez l'enfant en « reconstruction » et chez les parents et enfin à une incertitude de l'avenir, lit de l'angoisse. Ainsi, Mme Marie Vander Haegen a choisi d'interviewer une soixantaine de parents d'enfants en rémission de cancer et interroge leur détresse, leur niveau d'inquiétude et la notion d'intolérance à l'incertitude qui ne

C. Flahault (✉)

Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS),
université Paris-Cité, F-92100 Boulogne-Billancourt, France
e-mail : cecile.flahault@u-paris.fr

Unité de psycho-oncologie, Hôpital Gustave-Roussy,
114, rue Édouard-Vaillant, F-94805 Villejuif, France

A. Bourgeois

Association nationale Jeunes Aidants Ensemble (JADE),
25, rue des Champs, F-91830 Le Coudray-Montceaux, France

O. Soulié

Unité de psycho-oncologie, institut Curie,
26, rue d'Ulm, F-75005 Paris, France

s'interrompent pas avec la fin des traitements spécifiques, mais qui persistent dans le temps et génèrent des enjeux dans les relations familiales.

Pour poursuivre sur le thème de l'adaptation parentale, M. Stijn Van Petegem et son équipe reprennent le concept de surprotection parentale et l'appliquent au domaine de l'oncologie pédiatrique. La surprotection parentale est-elle toujours adaptative ? Quand devient-elle excessive ? Souvent décrite comme une modalité maternelle, pouvons-nous retrouver une surprotection chez les pères de nos patients ? Ils tentent d'apporter des éléments de réponse au travers d'une revue de littérature.

Pour « être ensemble autour de l'enfant », les soignants se doivent d'être attentifs au vécu de l'enfant mais aussi à celui des parents. À côté des approches « classiques » comme des groupes de soutien, des groupes de parole entre parents, il se développe d'autres types de dispositifs qui ont toujours pour objectifs, d'une part, d'améliorer la qualité des soins apportés à l'enfant et, d'autre part, de valoriser et de reconnaître la place des parents dans le regard de l'enfant. C'est l'expérience que propose Mme Sophie Rivollet et son équipe, à travers l'élaboration d'un groupe thérapeutique de parents s'appuyant sur le jeu et la distraction afin de rendre les soins moins pénibles. Ou comment réintroduire, face à une réalité parfois écrasante de la maladie et des traitements, des « moments suspendus » de jeux, de rires et de partages entre patients, parents et soignants.

Enfin, pour conclure le dossier thématique et revenir à la place des aidants en clinique oncologique, M. Augustin Tozoula Bambara et ses collègues nous proposent de faire un focus sur la dyade patient-aidant au Burkina Faso. À travers une étude menée auprès de 72 dyades, ils abordent les attentes et les besoins du patient et de son aidant principal, avec toutes les limites que nous pouvons imaginer dans un pays où les ressources sont moindres qu'en France.

En complément : la formation et le vécu des soignants dans les soins

Un article de M. David Ogez et son équipe aborde la formation continue chez les soignants. Ils ont mené une étude pilote auprès d'infirmières en oncologie visant à les former en communication hypnotique afin de réduire l'intensité et la pénibilité de certains symptômes liés aux traitements chez leurs patients. Un deuxième article de Mme Delphine Peyrat-Apicella et ses collègues vient interroger comment les soignants vivent et s'approprient la sédation profonde et continue jusqu'au décès, pratique autorisée par la loi Claeyss-Leonetti de 2006. C'est l'occasion de rappeler l'importance de la subjectivité de chacun des acteurs de soins et de la

nécessaire collégialité mise au service de l'amélioration de nos pratiques.

Conclusion

En tant qu'acteurs du soin psychique, nous sommes garants de la singularité des paroles et du vécu des patients mais aussi de celle de leurs proches. Nous avons un rôle dans l'écoute de leurs besoins et l'aide à leur apporter, comme nous le faisons pour les patients, mais aussi les équipes avec lesquelles nous coconstruisons le soin.

De plus en plus de ressources à destination des aidants sont développées. Il nous semblait pertinent d'en citer quelques-unes pour contribuer à la formation de chacun :

- Site Association française des aidants : <https://www.aidants.fr/>
- Site JADE (Jeunes Aidants Ensemble) : <https://jeunes-aidants.com/>
- Site UNAF (Union nationale pour les familles) : <https://www.unaf.fr/>
- Brochure *Proches aidants, votre santé, si on en parlait ?* : https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2016/05/brochure_sante_aidants_vf.pdf
- Brochure *Pour l'aidant d'un enfant malade, d'une personne en perte d'autonomie ou d'une personne en fin de vie* : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2021/12/brochure_proche_aidant.pdf
- Brochure *Proches aidants. Accompagner une personne atteinte d'un cancer* : <https://www.cancercontribution.fr/wp-content/uploads/2021/11/BROCHURE-CANCER-AIDANTS-okay-3.pdf>

Liens d'intérêt : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt

Références

1. Ministère de la Santé et de la Prévention et ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées (2021) Agir pour les aidants. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/autonomie/article/agir-pour-les-aidants>
2. Institut national du cancer (2021) Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021–2030. Feuille de route 2021–2025. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille_de_route_-_strategie_decennale_de_lutte_contre_les_cancers.pdf?TSPD_101_R0=087dc22938ab20005a38e813d87922675f73517ab5807f2c65a1aad19f5d0ce0187e252e4d2112df0850a9168d143000eaddae4e43590a6c644b38e1f4adf420911721b0c5a5b21b06433e6be790ecbee702cafb34745bb797ce23a2dcd11b7e