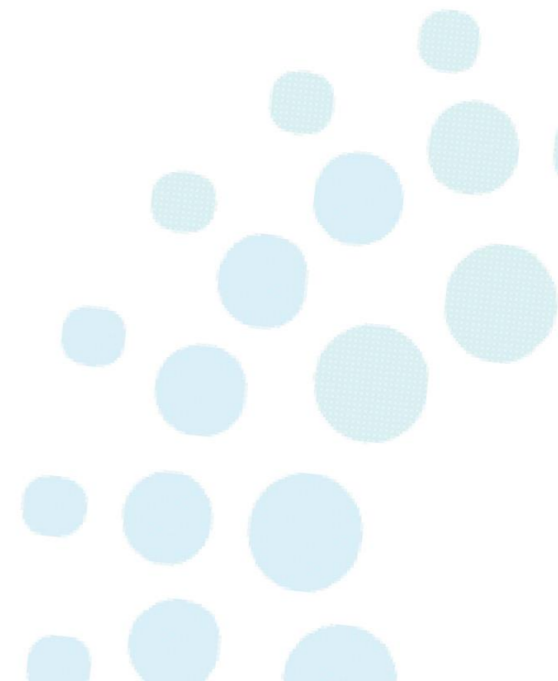


# LA PLACE DES PROCHES AIDANTS

**Extraits du Référentiel en soins oncologiques de support  
remis à jour en 2021**

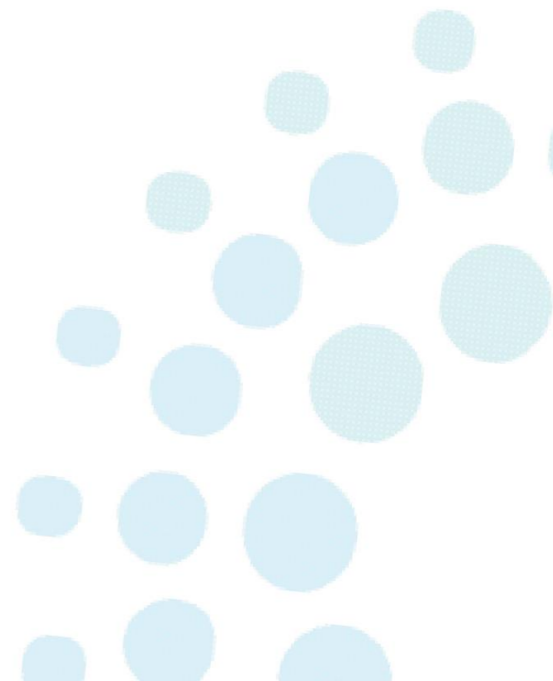
Présenté par Antonia ALTMAYER FIGUIERE,  
psychologue à l'Hôpital Nord Franche Comté



- Ce référentiel s'adresse aux soignants (médicaux, paramédicaux et de soins oncologiques de support) intervenant auprès de **patients adultes** atteints de cancer, à l'hôpital ou à domicile.
- Ce référentiel a pour objectif de sensibiliser les soignants à la place et au rôle du ou des proches aidants ainsi qu'à la vigilance/attention qu'il faut leur apporter.
- Ce référentiel n'évoque pas les patients sans proche aidant. Néanmoins ce type de patients étant très vulnérable, nous attirons l'attention et la vigilance des soignants intervenant auprès d'eux.

# Le proche aidant

- Une personne qui vient en aide de manière régulière et fréquente pour accomplir tout ou partie des actes et activités de vie quotidienne.
- Leur lien est souvent fondé sur l'affection, le sentiment d'utilité et/ou de devoir



## Cas clinique M S.

- 73 ans marié et père de 2 enfants , problèmes cardiaques, mais reste très actif
- Découverte il y a 3 mois d'un cancer du pancréas chez sa femme de 78 ans
- Sa femme refuse tout aide en disant préférer que son mari s'occupe d'elle
- Elle est douloureuse, a besoin d'aide pour la toilette et OMS 2/3

**Que doit on faire ?**  
**A quoi devons nous être attentif?**

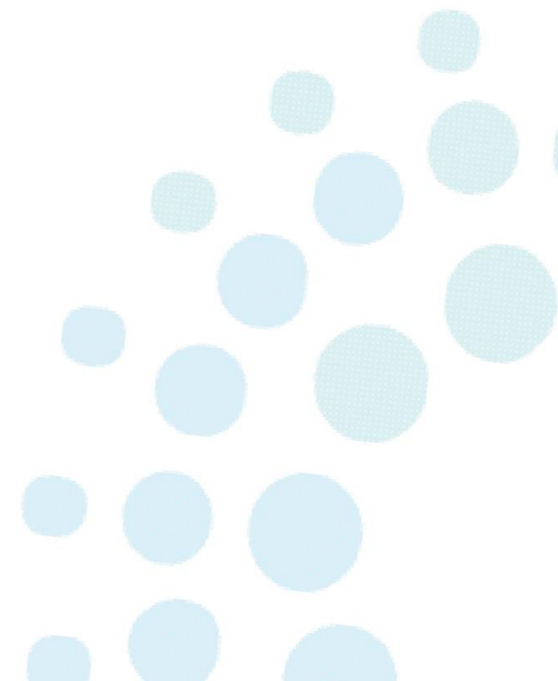


# Préalable à la reconnaissance des proches aidants

- Le concept de soin global à la personne intègre obligatoirement la place des proches aidants dans une démarche pluri-professionnelle
- Demander au patient qui sont ses proches aidants, le noter dans son dossier et l'informer qu'ils seront pris en compte et le réinterroger régulièrement.
- Interroger les proches sur la place qu'ils souhaitent tenir auprès du malade et évaluer les besoins et les limites des proches aidants tout au long du parcours de soins.
- Informer les proches aidants que l'équipe est disponible pour les accueillir, les écouter et répondre à leurs besoins et attentes (déculpabiliser, reconnaître le besoin de verbaliser des proches aidants, ...)
- Avoir une politique globale du soin qui ne dissocie pas la personne malade de son environnement.

**Poser la question au proche:**

**Et vous, comment allez-vous?**



- Mme D. accepte un soutien psychologique pour elle sur proposition du médecin
- Elle est épuisée, dit qu'elle doit tout gérer: accompagner son mari à l'hôpital et à la maison, s'occuper de ses filles, de la maison, de leur jardin tout en continuant à travailler! Mais ses jours de congés diminuent à vue d'œil

**Quelles sont les difficultés souvent rencontrées par les proches?**







## Retentissements possibles de la maladie sur le proche aidant

**Retentissements physiques** : asthénie, douleurs liées à la manutention, anorexie, négligence de sa propre prise en charge médicale...

**Retentissements familiaux** : difficultés de communication, non-dits, aggravation des relations conflictuelles préexistantes, modification des rôles familiaux), risque de repli sur le couple "aidant/aidé"...

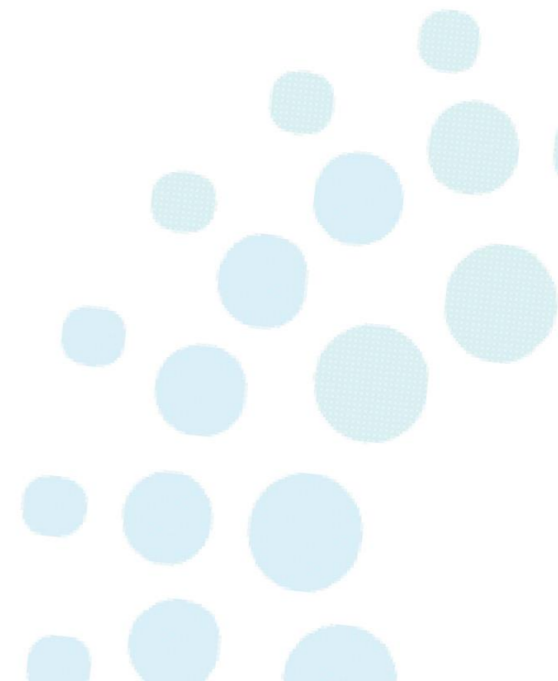
**Retentissements sociaux** : ressources matérielles insuffisantes, aggravation de la précarité préexistante, état de santé précaire, isolement (social, géographique), disponibilité, arrêt du travail avec difficultés financières, difficultés de garde des enfants...

**Retentissements psychologiques** : peur de perdre son proche ou de ne plus pouvoir assurer son rôle, crainte du retentissement des effets secondaires, sentiment d'impuissance, incertitude, peur de la stigmatisation, frustrations et charge mentale/émotionnelle, épuisement, irritabilité, dépression, risque de maltraitance physique et/ou psychologique...



## Cas clinique Mme B.

- Mariée, son mari atteint d'un glioblastome depuis 2 ans se dégrade de plus en plus. Il est hospitalisé dans le service pour fin de vie.
- Mme B est cadre de santé, mais semble démunie.
- Ca fait deux ans qu'elle s'occupe de lui au maximum, dit qu'elle ne sait pas comment vivre sans lui.



La situation palliative peut être plus ou moins longue et ne se limite pas à la fin de vie. Les proches aidants sont intégrés dans la construction du projet de vie du patient quelle que soit la situation.

(<http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>)

## Difficultés possibles

- Persistance d'un tabou et d'une méconnaissance autour de la notion de soins palliatifs.
- Manque de formation des professionnels et méconnaissance des spécificités et des outils propres aux soins palliatifs.
- Complexité des situations palliatives.
- Insuffisance de collaboration entre les services d'oncologie et les soins palliatifs.
- Manque d'anticipation.
- Manque d'informations régulières.
- Situation palliative qui dure dans les cancers chroniques.
- Manque de structures de Soins Palliatifs
- Epuisement des proches

## Préconisations

- Clarifier la notion de soins palliatifs
- Former les personnels aux spécificités et aux outils propres aux soins palliatifs.
- Instaurer une collaboration pluri professionnelle systématique et précoce afin d'anticiper et d'envisager les situations complexes.
- Favoriser l'accompagnement des proches aidants : information, écoute, lieux d'accueil.
- Associer les proches à la construction/élaboration du projet de soins / de vie.
- Intégrer la démarche palliative dans le projet de soins
- Aménager des hospitalisations de répit si nécessaire

- [Les soins palliatifs en fin de vie – Cancer Info](#)
- Cf en annexe : [Outil Pallia10](#) Outil Pallia10, [fiche URGENCE PALLIA](#)
- Référentiel AFSOS « [Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer](#) »

L'approche de la mort nécessite tout particulièrement un soutien et un accompagnement des proches aidants dans l'avant et l'après décès.

## Difficultés possibles

- Aggravation non anticipée.
- Traitements raisonnables et raisonnés ?
- Manque d'informations adaptées.
- Fluctuations de phases d'espoir et de désespoir.
- Niveaux d'information différents qui nuisent à la communication.
- Conditions d'accueil peu favorables pour la fin de vie à l'hôpital ou à domicile.
- Personnel en difficulté par rapport aux affects des proches aidants.

## Préconisations

- Ne pas être dans l'évitement du sujet, pas de fausses réassurances en respectant le cheminement de chacun.
- « Humaniser » les conditions de fin de vie : accueil, écoute, lit accompagnant, information dans un lieu et du temps dédiés.
- Avoir recours aux EMSP pour un soutien des professionnels de proximité et un éventuel relais auprès des proches aidants.
- Mettre à disposition, si demande, des fascicules expliquant les démarches à suivre (<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16507>)

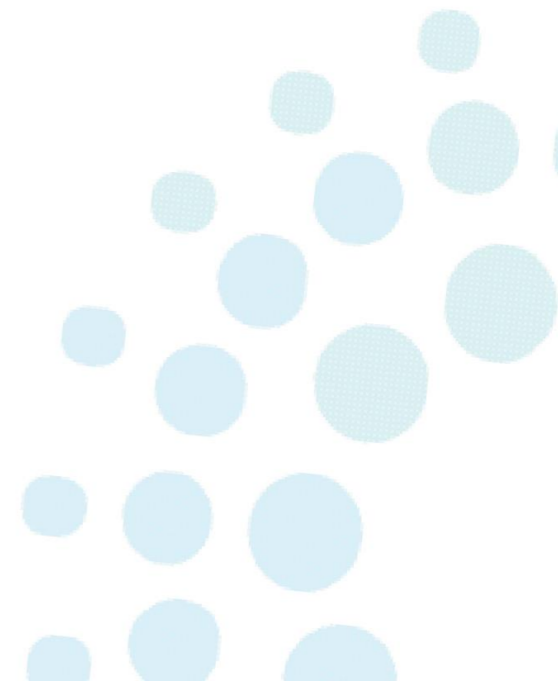
### Suite au décès du patient

- Accompagner les premières démarches.
- Accueillir les aidants pour un temps de parole.
- Orienter dès le décès vers des professionnels, des associations, ou des groupes de paroles, qui pourront assurer le suivi de deuil (réseau de proximité, psychologue, assistant social, etc).

## Cas clinique

- Mme D. aborde avec la psychologue le fait qu'elle n'a plus de relations intimes avec son mari
- Elle lui en veut d'avoir changé et ressent moins de désirs pour lui et culpabilise de ressentir cela
- Elle se sent plus l'infirmière que la femme de son mari

**Parlez vous de santé sexuelle avec les patients et les proches?**





La santé sexuelle ne se résume pas à la sexualité ou la génitalité. Il est fréquent qu'elle soit impactée par la maladie et n'ait pas les mêmes répercussions pour le patient et pour le proche aidant.

## Difficultés possibles

- Le contexte de maladie potentiellement mortelle, de perte d'énergie et d'élan vital du patient peut déstabiliser le/la partenaire.
- Le cancer et les traitements peuvent impacter la santé sexuelle induisant des troubles spécifiques.
- Les problématiques sexuelles (ou la sexualité) sont souvent taboues, aussi bien pour les soignants que pour les patients.
- Se méfier des idées reçues.
- Le vécu est différent pour chacun, pas forcément partageable entre le patient

## Fertilité

- Les traitements peuvent impacter la fertilité. Il est nécessaire d'aborder le sujet avec le patient et son proches et de proposer une préservation de la fertilité et/ou une orientation.
- Les projets de parentalité sont parfois remis en cause.
- Développer un travail en réseau entre les soignants et les centres de préservation de la fertilité → Mise en place de RCP spécifique

## Préconisations

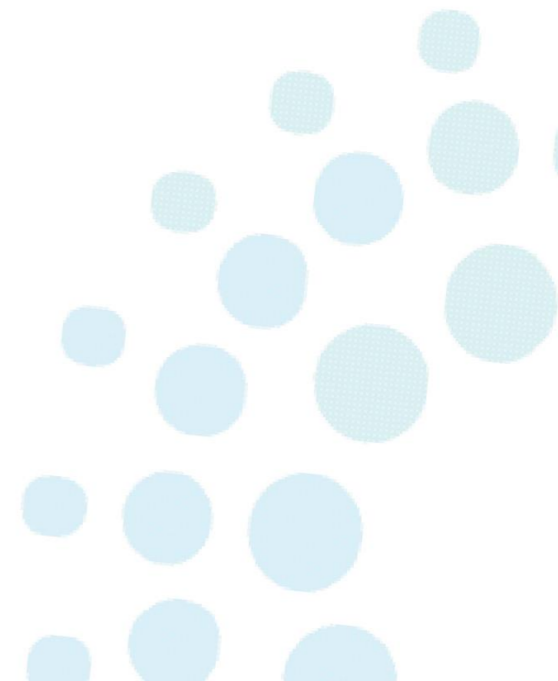
- Oser aborder le sujet et faciliter les échanges avec le patient et le proche aidant.
- Suivre les bonnes pratiques des référentiels Santé sexuelle.
- Tenir compte des objectifs de qualité de vie des malades et de leurs partenaires.
- Expliquer au couple que la baisse de libido dans ce contexte est légitime.
- Repérer, évaluer, informer et orienter, à chaque niveau de responsabilité des soignants et à chaque étape du parcours de soins, la prévention et/ou la prise en charge des possibles dysfonctions sexuelles induites par la maladie et ses traitements, quel que soit l'âge et toute localisation confondue.

Référentiels AFSOS « [Santé sexuelle et la vie intime des Adolescents et des Jeunes Adultes \(AJA\) atteints ou ayant été atteints d'un cancer](#) » Référentiels AFSOS « Santé sexuelle et la vie intime des Adolescents et des Jeunes Adultes (AJA) atteints ou ayant été atteints d'un cancer » , « [Cancer, vie et santé sexuelle](#) » Référentiels AFSOS « Santé sexuelle et la vie intime des Adolescents et des Jeunes Adultes (AJA) atteints ou ayant été atteints d'un cancer » , « Cancer, vie et santé sexuelle » et « [Troubles sexuels masculins et cancer pelvien \(chirurgie\)](#) »

# Cas clinique

- Madame A vit seule avec son fils de 15 ans. Ils sont isolés, peu de proches autour d'eux
- Elle va commencer ses chimiothérapies pour un cancer du sein

**• A quoi faut-il être attentif?**



Avec l'accroissement des maladies chroniques, du nombre de familles monoparentales et le vieillissement de la population, les jeunes aidants sont de plus en plus nombreux

- 37% sont âgés de 20 ans ou moins (âge moyen du début de l'aide : 16,4 ans)
- Le ressenti de leur rôle est très ambivalent : si la fierté domine pour 7 sur 10, le stress et le sentiment d'être dépassé concerne quasiment 1 sur 2
- 34% se sentent isolés
- Les jeunes aidants connaissent des difficultés spécifiques dont les conséquences risquent d'être préjudiciables à leur développement psycho socio affectif et à leurs études
- Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?” Novartis - Ipsos-2017 (501 jeunes aidants de patients atteints de cancer, anciens et actuels, interrogés)
- <https://jeunes-aidants.com/qui-sont-les-jeunes-aidants/#chiffres-cles>
- <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/jeunes-aidants>

# Cas clinique

- Mme D. n'ose pas se plaindre ni demander d'aide pour elle. Son mari la sollicite beaucoup et elle n'ose pas lui dire non.
- Ses filles sont peu présentes, les deux grandes n'habitent pas dans la région et la plus jeune est au lycée, et elle n'a jamais eu l'habitude de lui demander de participer ayant du travail scolaire.
- Elle commence à avoir une pression de son employeur

**Que dire à Mme D. pour l'aider?  
Quelles sont les aides possibles ?**



# Les congés possibles

	Congé de proche aidant	Congé de solidarité familiale
<b>Pour quoi ? (contexte)</b>	S'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité.	Assister un proche dont la maladie met en jeu le <u>pronostic vital</u> ou qui se trouve en <u>phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable</u> .
<b>Pour qui ?</b>	Salarié et fonctionnaire Pour son conjoint, un ascendant, descendant, collatéral (4 <sup>ème</sup> degré) et personne avec qui il réside ou entretient des liens étroits et stables.	Salarié et fonctionnaire Pour son conjoint, un ascendant, descendant, frère/sœur et personne partageant le même domicile.
<b>Comment ?</b>	Demande par lettre recommandée avec AR ou courrier électronique avec dates de début et prévisionnelle de fin. + certificat médical du MT du patient.	Demande par lettre recommandée avec AR ou courrier électronique avec dates de début et prévisionnelle de fin. + certificat médical du MT du patient.
<b>Durée ?</b>	3 mois (peut varier si convention collective), renouvelable. Maximum 1 an sur toute la carrière. En continu, partiellement ou en fractionné.	3 mois, renouvelable une fois (peut varier si convention collective). Ou 3 jours après le décès du proche aidé. En continu, partiellement ou en fractionné.
<b>Rémunération ?</b>	<u>Allocation journalière du proche aidant</u> (sous conditions) <u>Sans solde</u> (Dispositions éventuelles dans la convention collective).	<u>Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie</u>

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767>

# Rémunérations de l'aidant pendant un congé.

	L'Allocation journalière du proche aidant (AJPA)	L'Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP)
<b>Conditions</b>	<p>Concernant le proche aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Réduire son activité professionnelle (salarié du public ou du privé en congé de proche aidant, activité non-salariée) ou son indemnisation chômage</li> <li>• Avoir un lien étroit avec la personne aidée : conjoint, concubin, pacsé, ascendant, descendant ou toute autre avec laquelle elle réside ou qu'elle aide régulièrement</li> </ul> <p>Concernant la personne aidée :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avoir un taux d'incapacité <math>\geq 80\%</math> reconnu par la MDPH</li> <li>• OU être évaluée GIR 1 à 3 par le Conseil Départemental</li> </ul>	<p>Bénéficiaire d'un congé de solidarité familiale auprès de l'employeur.</p> <p>Le patient ne doit pas être hospitalisé au moment de la demande.</p> <p>Le travailleur indépendant ou le demandeur d'emploi peut aussi percevoir l'AJAP</p>
<b>Démarches</b>	<p>Faire la demande en ligne sur le compte CAF.fr OU Remplir le formulaire Cerfa n°16108*01 et le renvoyer à la CAF de rattachement.</p>	<p>Attestation de l'employeur précisant que le salarié bénéficie d'un congé de solidarité familiale + formulaire de demande (Cerfa n°14555*01)</p>
<b>Durée</b>	<p>66 jours maximum (fractionnables par demi-journée) Sur l'ensemble de la carrière professionnelle de l'aidant pour une ou plusieurs personnes aidées.</p>	<p>Maximum 21 jours (42 jours si temps partiel). Plusieurs bénéficiaires peuvent percevoir l'allocation concomitamment ou successivement, dans le respect de la limite de durée maximale.</p>
<b>Montant</b>	<p>Allocation versée par la CAF de rattachement du proche ayant suspendu/diminué son activité.</p> <p>52,13 €/jour pour un aidant seul 43,87 €/jour pour un aidant en couple</p>	<p>Allocation versée par l'organisme de sécurité sociale du proche ayant suspendu/diminué son activité.</p> <p>56,10 € brut/jour (ou 28,05 € brut/jour si congé de solidarité familiale à temps partiel).</p> <p>Le versement cesse le lendemain du décès s'il se produit au cours de la période indemnisée.</p>

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F706>

<https://www.ameli.fr/employeur/demarches/fin-vie-deces/accompagnement-fin-vie>

<https://www.ameli.fr/entreprise/vos-salaries/evenements-familiaux/fin-de-vie-proche-conges-aides/allocation-accompagnement-fin-vie>

<https://www.caf.fr/allocataires/droits-et-prestations/s-informer-sur-les-aides/solidarite-et-insertion/l-allocation-journaliere-du-proche-aidant-ajpa>

# Être rémunéré en tant qu'aidant

	La PCH aidant familial	L'emploi direct via l'APA
<b>Conditions ? Pour la personne aidée</b>	Conditions d'éligibilité à une demande de PCH : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Personne de – de 60 ans</li> <li>• difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou à une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités (mobilité, entretien personnel, communication, relations).</li> </ul>	Conditions d'éligibilité à une demande d'APA : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Personne de + de 60 ans</li> <li>• En perte d'autonomie évaluée entre GIR 4 et 1</li> </ul>
<b>Conditions ? Pour la personne aidante</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• le conjoint, le concubin, le partenaire de Pacs</li> <li>• l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée elle-même ou de son conjoint.</li> </ul>	Aidant sauf la personne avec laquelle la personne aidée vit en couple.
<b>Comment faire la demande ?</b>	Déposer une demande (Cerfa n°15692*01) auprès de la MDPH du département de résidence de la personne aidée.	Déposer une demande d'APA auprès du Conseil Départemental de résidence de la personne aidée.
<b>Modalités d'embauche/de rémunération ?</b>	Dédommagement versé par la personne aidée.	Emploi direct en particulier-employeur. Déclaration de salaire à l'USSSAF par le biais du CESU déclaratif. Reste défini à charge en fonction des revenus, récupérable à hauteur de 50 % en crédit d'impôts.
<b>Durée ?</b>	Durée du plan d'aide convenue lors de l'évaluation personnalisée des besoins à domicile.	Durée du plan d'aide convenue lors de l'évaluation personnalisée des besoins à domicile.

<https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/prestations/article/prestation-de-compensation-du-handicap-pch>

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32794#:~:text=Ce%20d%C3%A9dommagement%20est%20une%20somme,ou%20abandonne%20son%20activit%C3%A9%20professionnelle.>

## ÉLÉMENTS À RETENIR

- Il faut rendre attentif le proche aidant sur le fait qu'il est important d'essayer de prendre soin de lui autant que possible.
- Le cheminement et les représentations du proche aidant et de la personne malade peuvent différer, chacun appréhendant à sa manière le temps et les répercussions de la maladie.
- L'accompagnement d'un proche malade peut aussi bien renforcer la relation que la dégrader. A ce titre, il faut être vigilant à interroger la relation tout au long du parcours pour anticiper les difficultés et/ou maltraitances potentielles.
- Chaque relation patient / proche aidant relève d'une intimité ignorée du soignant, ce qui nécessite une constante adaptation pour une prise en charge individualisée.

**Chaque relation patient / proche aidant a sa propre légitimité et doit être reconnue par le soignant sans jugement ni incitation à la modifier.**



**Merci pour votre attention**

RDV sur le site de l'AFSOS pour découvrir tous les référentiels

