

# Atelier d'échanges de pratiques du 20 avril 2023

En présentiel à la Journée Régional du Partenariat en Santé à Narbonne

## Informations concernant l'atelier

Thème	Participants	Coanimateurs
Proches-aidants, parties prenantes du Partenariat en santé	6 patients/proches-aidants partenaires 5 professionnels du système de santé 1 représentant des usagers 1 profil autre (chargé de projet)	Catherine Corbeau, médecin de santé publique, chargée de projet au COPS Jean-Michel Bruel, représentant des usagers France Assos Santé, membre du CoPil du COPS

## Sujet et échanges

Les proches-aidants, parties prenantes du Partenariat en Santé : de l'intrus à l'allié... indispensables !

A partir des acquis en pédiatrie, gériatrie, réanimation, mais aussi en santé mentale, handicap, oncologie, handicap, addictologie, maladies chroniques (...), les participants à l'atelier ont échangé sur des savoirs, savoir-faire, savoir-être et des expériences partagées pour favoriser le partenariat dans le triangle patient, proche-aidant, professionnel de santé.

Idées clés de l'expérience du proche-aidant/professionnel partenaire sur la place des proches-aidant dans une relation partenariale :

- ✓ Place indispensable, quelles que soient les conditions
- ✓ Importance de la volonté de partenariat des uns et des autres
- ✓ Parcours du combattant de l'aidant
- ✓ Importance de prendre du temps
- ✓ Discordes possibles entre « aidants »
- ✓ Intégration de l'aidant en rééducation
- ✓ Patient prenant une position de partenaire et même soutien de l'aidant
- ✓ Parents acteurs de soins /enfant devenant aidant
- ✓ Expérience de rejet de la personne en situation de handicap
- ✓ Accompagnement de l'aidant, accompagnement personnalisé, adaptable
- ✓ Importance du temps de l'annonce handicap, maladie rare
- ✓ Informations données à l'aidant
- ✓ Parents obligés d'être en position de soignant
- ✓ L'aidant a des informations spécifiques

- ✓ Prise en compte de la douleur de personne en situation de handicap
- ✓ Confiance des professionnels dans le proche aidant
- ✓ Importance de l'écoute et de la parole entre professionnels et usagers dans les Établissements de Santé et les Établissements Sociaux et Médico-Sociaux.
- ✓ Découverte de l'importance du relationnel aidant familial
- ✓ Charge mentale de l'aidant
- ✓ Place de l'accompagnant en cancérologie
- ✓ Coordination patient aidant en cancérologie
- ✓ Représentant des usagers partenaires aussi

### Focus sur 1 situation proposée et choisie par le groupe

Difficultés pour un parent à faire accepter par un professionnel de santé l'interprétation de la douleur chez un enfant qui la manifeste par des troubles du comportement.

➔ Une orientation inefficace vers un psychiatre et un délai de réponse pour une prise en charge dentaire pourtant exprimée dès le départ par le parent.

## Synthèse coconstruite

### De nombreuses questions sur :

- ✓ la place des aidants avant, pendant, après les temps de soins,
- ✓ leur reconnaissance et leur soutien
  - Respecter le temps et les rythmes
  - Aidants : impliquer les professionnels de santé, même en s'imposant
  - Trouver un allié chez les professionnels de santé avec lesquels on interagit
  - Ecouter ses intuitions et les partager
  - OSER
  - Se faire confiance
  - Le partenariat TOUS les jours
  - Demander un deuxième avis
  - Ecoute bienveillante nécessaire, reconnaissance de l'expérience de l'aidant, parent
  - Relations dans toutes les faces du triangle patient/professionnel/proche-aidant

### En synthèse, des pistes...

- ✓ **L'importance du proche-aidant** de personnes en situation de handicap, et particulièrement dans le handicap, visible ou invisible, en Santé Mentale
- ✓ **La clé de l'amélioration de la relation** soignants-aidants repose sur :
  - l'installation d'une relation de confiance basée sur des valeurs communes (respect mutuel, transparence, bienveillance, écoute)
  - la volonté réelle partagée d'avancer ensemble
  - la capacité à préparer et installer un véritable partenariat.