



1er  
**COLLOQUE**  
**onco**  
NOUVELLE-AQUITAINE



**INNOVATIONS**  
**EN CANCÉROLOGIE**  
Parcours et organisations



Bordeaux

12 déc. 2024

Parent-Partenaire en  
oncopédiatrie - CHU de  
Bordeaux



Présence d'une patiente-partenaire au sein du service pour accompagner les parents tout au long de la maladie de leur enfant  
La plus-value indispensable :  
Avoir vécu ce parcours difficile



## Qui suis-je ?

Je m'appelle Sophie BONNAFOUX, je vis en couple, j'ai 50 ans et 3 enfants.

Je suis devenue aidante de mon fils aîné en mars 2010 lors de la découverte de son cancer, il avait alors 4 ans.

Rapidement j'ai voulu transformer cette expérience, m'investir auprès des parents, mais il m'a fallu du temps avant de revenir dans le service.

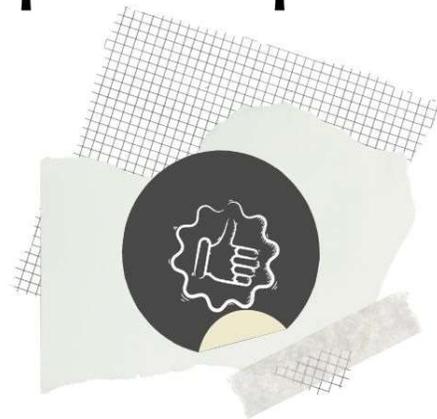
En 2020 je découvre la pair-aidance et les patients partenaires. Je m'inscris à 2 diplômes universitaires, j'intègre l'association Parentraide Cancer et je contacte le Dr Notz, cheffe du service d'onco-hématologie pédiatrique de Bordeaux.



# Soutenir les parents, pourquoi ?



**Accueillir**



**Ecouter**



**Soutenir**





# Accueillir

0  
1

## Prendre ses repères dans le service

A l'arrivée des familles, visite du service et explication sur le fonctionnement de celui-ci.

0  
2

## Prendre ses repères à l'extérieur du service

Pour les familles ne connaissant pas Bordeaux, les accompagner si nécessaire jusqu'au tram, ou faire leurs 1ères courses, les aider à s'orienter au CHU et dans Bordeaux, ...



# Écouter

## TEMPS INDIVIDUEL D'ÉCOUTE

Offrir un espace pour parler de lui et pas de son enfant

- 0 Créer un espace sécurisé où il peut parler librement et sans jugement de ses difficultés, de ses peurs
- 1 Accueillir les mots et les émotions

## IDENTIFIER SES DIFFICULTÉS

Inviter à mettre des mots sur ce qui le fragilise

- 0 Reconnaître ses limites
- 2 Prendre en compte ses propres besoins

## RASSURER

Être juste présent

- 0 Aider à envisager ses ressources et ses propres solutions
- 3 Libérer la parole sur la culpabilité

## ORIENTER

Orienter vers le professionnel qui pourra l'aider et travailler avec lui certains sujets

- 0
- 4



# Soutenir

## ETRE PRESENT SUR LA DUREE

Construire un poste qui dure dans le temps,

- 0 Garder contact avec les parents en HDJ ou
- 1 par téléphone lors du retour à domicile et lors de leur prise en charge par les hôpitaux périphériques

## ACCEPTER UNE NOUVELLE REALITE

Prendre conscience de l'importance des traitements

- 0 Faire accepter les obligations inhérentes
- 2 au service et à l'hygiène

.

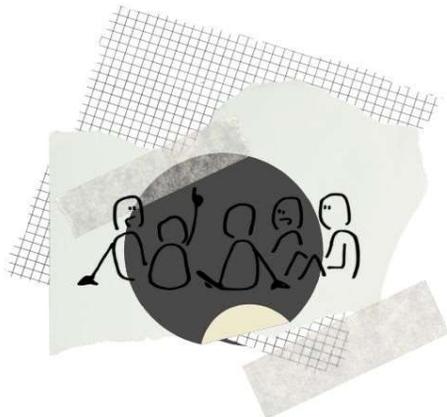
## NE PAS ARRETER DE VIVRE

Imaginer des partenariats pour offrir des soins de support aux aidants en relation avec des associations

- 03 S'autoriser à s'échapper, sortir de l'hôpital, prendre du temps pour soi



# Soutenir les parents, comment ?



**Groupe de  
parole**



**Rdv  
individuel**



**Counseling**



# Groupe de parole

Instaurer un rythme régulier qui soit un repère pour les familles.

Afficher à l'avance le calendrier et les thèmes abordés.

Organiser des groupes de paroles en visio pour les parents à distance et dont l'enfant est toujours en phase de soins.  
Organiser des groupes de paroles en visio pour les parents dont l'enfant est en rémission

Un rendez vous régulier

C'est un espace pour permettre aux parents de s'exprimer, de partager leurs expériences, leurs sentiments, leurs émotions en toute sécurité, pour se sentir écouté et oser s'exprimer. Aucune obligation de parler.

Exprimer et partager en toute bienveillance et sans jugement

Chacun est invité à prendre la parole et à porter un nouveau regard sur sa pensée. Possibilité de venir et de ne pas prendre la parole.

Ouvert a tous



## Rendez- vous individuel

Au fil de l'eau lors de mes passages dans le service et des échanges avec un ou plusieurs parents, possibilité d'inviter le parent à s'isoler pour discuter.

Lorsqu'un besoin s'exprime.

Mon numéro de téléphone sera disponible sur le livret d'accueil et sur la plaquette de présentation à disposition dans le service. Possibilité de fixer ensemble un rendez-vous en toute discrétion.

Ma plus grande difficulté opérationnelle est de trouver un lieu pour échanger en toute confidentialité, sans être dérangé et à proximité du service



# Le counseling

->Technique centrée autour de la mobilisation des ressources et des capacités de la personne à faire face à ses problèmes. Le counseling a été très utilisé par ceux qui accompagnaient les malades du SIDA dans les années 80. On s'est aperçu que si une personne arrivait à comprendre ce qui se passait pour elle, elle s'en sortait mieux que la personne qui restait bloquée sous le choc de l'annonce.

->Une technique éprouvée  
Etre ressource pour la personne (pair-aidant) parce qu'ayant déjà vécu cette situation, et pour cela, développer des attitudes, mais pas s'occuper de la question du sens.  
L'intérêt du counseling est qu'il représente un dispositif d'écoute de première ligne très importante et essentielle dans les situations de crise.  
Complémentaire aux psychologues du service

->Titulaire du DU Patient Formateur au Parcours en Soins Chroniques à l'Université de Bordeaux, et du DU Patient Partenaire et Référent en Rétablissement en Cancérologie à Sorbonne Université.  
Formée à l'animation de groupe de parole,  
Et accréditée aux 40h en ETP.



## Le partenariat en santé avec les soignants

Il s'agit d'une collaboration.

Cela consiste à être associée à des projets variés, qu'ils soient organisationnels ou de soins.

Il est important aussi d'être présente à leurs cotés, d'être à leur écoute, d'entendre leurs difficultés pour mieux appréhender l'environnement de soin.

Aider l'équipe à accéder à l'expérience patient.



**MERCI**

---

<sup>1er</sup> COLLOQUE  
**onco**  
NOUVELLE-AQUITAINE