



*Atelier Goûter Aidants Proches
de patients ayant tumeur
Encéphalique : AGAPE*

Dr Elodie Vauléon

Centre Eugène Marquis, Rennes

Journée régionale SOS, Saint-Brieuc

le 27/03/2026



► Impact sur les proches

- ❑ diagnostic tumeur
- ❑ déficit moteur et cognitif: « handicap +/- invisible »

► Impact sur les proches

- ❑ diagnostic tumeur
- ❑ déficit moteur et cognitif: « handicap +/- invisible »

► Rôle prépondérant des aidants



► **Impact sur les proches**

- ❑ diagnostic tumeur
- ❑ déficit moteur et cognitif: « handicap +/- invisible »

► **Rôle prépondérant des aidants**

- ❑ devoir endosser un nouveau rôle au sein de la famille
- ❑ prise en charge au quotidien
- ❑ soutien apportés aux patients de neuro-oncologie



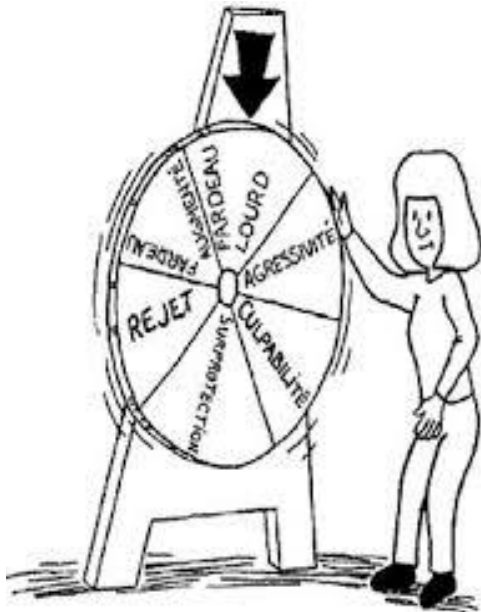
► investissement dans la prise en charge



► investissement dans la prise en charge

► conséquences émotionnelles :

- dépression et anxiété > 40%
- sentiments peur, incertitude, impuissance



CY Finocchiaro, J Neurooncol, 2012, 107 (11): 175-81
JD Pawl, Res Nurs Health, 2013, 36 (14) : 386-99

- ▶ investissement dans la prise en charge
- ▶ conséquences émotionnelles

- ▶ **problèmes physiques :**
 - troubles du sommeil
 - fatigue
 - douleur
 - perte d'appétit et de poids
 - hypertension



- ▶ investissement dans la prise en charge
- ▶ conséquences émotionnelles
- ▶ problèmes physiques

- ▶ **problème social :**
 - isolement



- ❑ 1 aidant sur 2 **dégradation de son état de santé**
- ❑ 1/3 **insuffisamment informés** sur la maladie
- ❑ **meilleur bien-être et connaissances des aidants** associé à **réduction risque de décès** des patients de 16% glioblastome IC95% [0,771-0,913] $p < 0,001$

B Flechl. J.Neuroncol, 2013, 112(3): 403-11

FW Boele. Cancer, 2017, 123 (5):832-40

- ▶ **Cheminement des malades** centré sur **présent**:
 - ❑ maladie, traitement, effets secondaires...

- ▶ **Questionnement des aidants** centré sur **avenir**:
 - ❑ évolution possible? « à quoi se préparer? »
 - ❑ syndrome frontal, changement de personnalité: « je ne reconnais plus mon proche »
 - ❑ agnosognosie: « il ne se rend pas compte, qu'il n'est plus capable »

- ▶ **Besoins d'informations**
 - ❑ « sur les symptômes possible et ce que je dois faire »

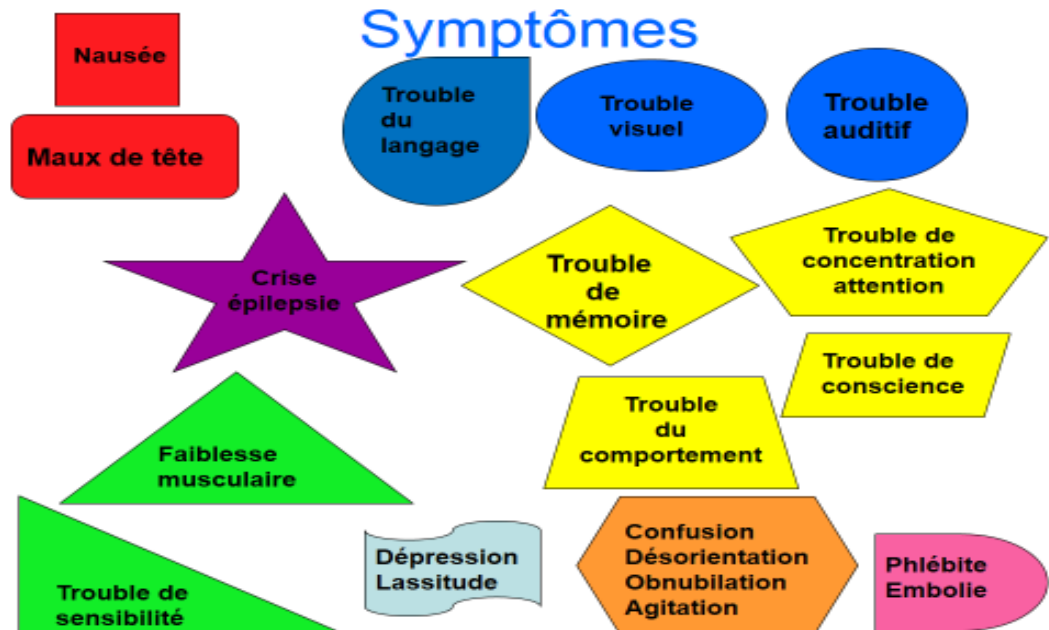
- ▶ **Briser la sensation d'isolement**
 - ❑ besoin de parler à des « personnes qui comprennent ce que je vis tous les jours, pas à des psychologues »...

- ▶ importance mise en place de l' **UNO**  du CEM
 - ▶ *AGAPE Atelier Goûter Aidants Proches de patients ayant tumeur Encéphalique*
 - ▶ intégration primordiale des aidants
 - ▶ prendre soins des aidants
 - ▶ sans la présence des patients
- Création manuel et des ateliers en 2014
 - 1^{er} atelier le 16/02/2015

Arrêtez donc de geindre ! Pour MOI, mon handicap est bien plus lourd à porter !

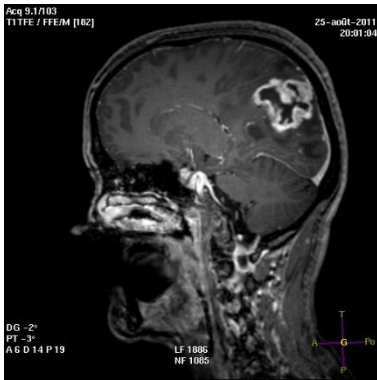


- ▶ **3 ateliers** à 1 mois d'intervalle dans lieu convivial en dehors du soin avec IDE neuro-oncologie ou Cadre du DISSPO
- ▶ **2 premiers ateliers théoriques:**
 - maladie, symptômes possibles, conduite à tenir...

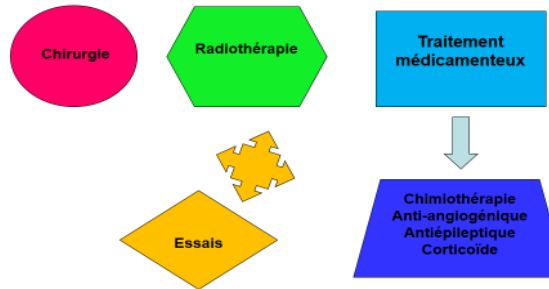


▶ 3 ateliers : **2 premiers ateliers théoriques:**

- ❑ Maladie, symptômes possibles, conduite à tenir...
- ❑ IRM, thérapeutiques, ressources humaines, matérielles, structures hospitalières...



Traitements ?



- ▶ 3 ateliers
- ▶ 2 premiers ateliers théoriques:
 - ❑ maladie, symptômes possibles, conduite à tenir...
 - ❑ thérapeutiques, ressources humaines, matérielles, structures hospitalières...
- ▶ **3^{ème} atelier : groupe de parole**
 - ❑ **aidants réinvités à participer au 3^{ème}**


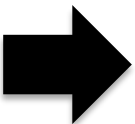



- ▶ offre lieu **échanges et transmission de savoirs**
 - ❑ de se doter d'un socle de sécurité
 - ❑ de prévenir autant que possible leur épuisement
 - ❑ de faciliter la communication avec soignants

- ▶ offre lieu **échanges et transmission de savoirs**
 - ❑ de se doter d'un socle de sécurité
 - ❑ de prévenir autant que possible leur épuisement
 - ❑ de faciliter la communication avec soignants
- ▶ **valorisation aidants primordiale**

- ▶ **16/02/2015** au **18/03/2019**: 12 sessions de 3 ateliers
- ▶ **75 familles** soit 87 proches aidants au total
- ▶ **36 aidants** : 2 questionnaires de qualité de vie des aidants CARGOQoL **complets** distants **au moins 3 mois**
- ▶ **32 époux/ses** 3 filles, 1 frère
- ▶ délai médian entre **1^{er} et dernier** atelier: **161 jours** [jusqu'à 4 ans]
- ▶ **patients:**
 - ▶ 23 hommes, âge médian **54 ans** [22-80 ans]
 - ▶ 26 GBM 72%, 9 gliomes III, 1 astrocytome II

- ▶ 1^{er} atelier : **39%** après le diagnostic de **1^{ère} récursive**
47% en cours ou après **traitement adjuvant**
- ▶ **Délai médian** entre **diagnostic et 1^{er} atelier**: **10 mois** [66 j-20 ans]
- ▶ Depuis le 1^{er} atelier : **66,6% patient a maladie en progression**
58% décès.
- ▶ **100% aidants** pour **pérennité** des ateliers
- ▶ **2 aidants présents lors du 1^{er} atelier** viennent encore au **3^{ème} atelier** (même 11 ans après)
- ▶ **à proposer plus tôt** dans prise en charge

- ▶ **Qualité de vie aidants stable** entre 1^{er} et dernier atelier
- ▶ Malgré **progression chez 2/3** patients durant cette période
- ▶ Estime de soi, coping, relation avec les soignants :  NS
- ▶ Bien-être psychologique, physique, loisir, vie intime:  NS
- ▶ Fardeau, support social, administration et finances:  NS

- ▶ *Prendre soins d'eux* pour mieux prendre soins de leur proche
- ▶ *Se rassurer*, savoir gestes à faire en cas de symptômes, connaître degré urgence...
- ▶ *Partager* avec personnes qui vivent la même chose au quotidien
- ▶ *Plus facile croire ses pairs*

- ▶ **Maintenir QdV aidants malgré évolution maladie**
- ▶ **Mieux connaître aidants, patients**
- ▶ **Mieux comprendre cheminement aidants**
- ▶ **Renforcer relation de confiance**
- ▶ **Créer relation vraie**
- ▶ **Faciliter prise en charge globale**
- ▶ **Reproduit, adapté facilement dans autres villes**

Merci de votre attention!

