Cancer Contribution

RAPPORT

Face au cancer, agir ensemble pour les proches aidants

SOMMAIRE

Introduction

Éditorial du Président Gilber Lenoir

Préambule des élus
Pierre Deniziot
Geneviève Carpe

Préambule des professionnels de santé
Dr Florian Scotté
Dr Françoise Rimareix

Présentation générale

Le contexte et les enjeux
Les objectifs
Remerciements

Chapitre 1

La reconnaissance des rôles, des attentes des proches aidants

Quels enseignements du baromètre proposé par Cancer Contribution ?
Proposition et acceptation de l'aide
Quel est le vécu de l'aide des proches aidants ?
Quelles sont leurs principales difficultés ?
Quel est l'impact de cette aide ?
De quels éléments auraient-ils besoin ?
Quels conseils donneraient-ils à des proches ?

Chapitre 2

Une grande diversité de ressources existantes et d'initiatives inspirante

Présentation des acteurs mis en avant
Remerciement de Jean-Baptiste Meric

Chapitre 3

Idées citoyennes pour accompagner les proches aidants à la suite d'une annonce de cancer
Enseignement du baromètre
9 idées citoyennes pour accompagner les proches aidants suite à l'annonce du diagnostic de cancer de leur proche
Témoignage de Yannick Piau, association Patients en réseau

Chapitre 4

Idées citoyennes pour accompagner les proches aidants lorsque les soins s'invitent à domicile / au cours des parcours ambulatoires et HAD

Chapitre 5

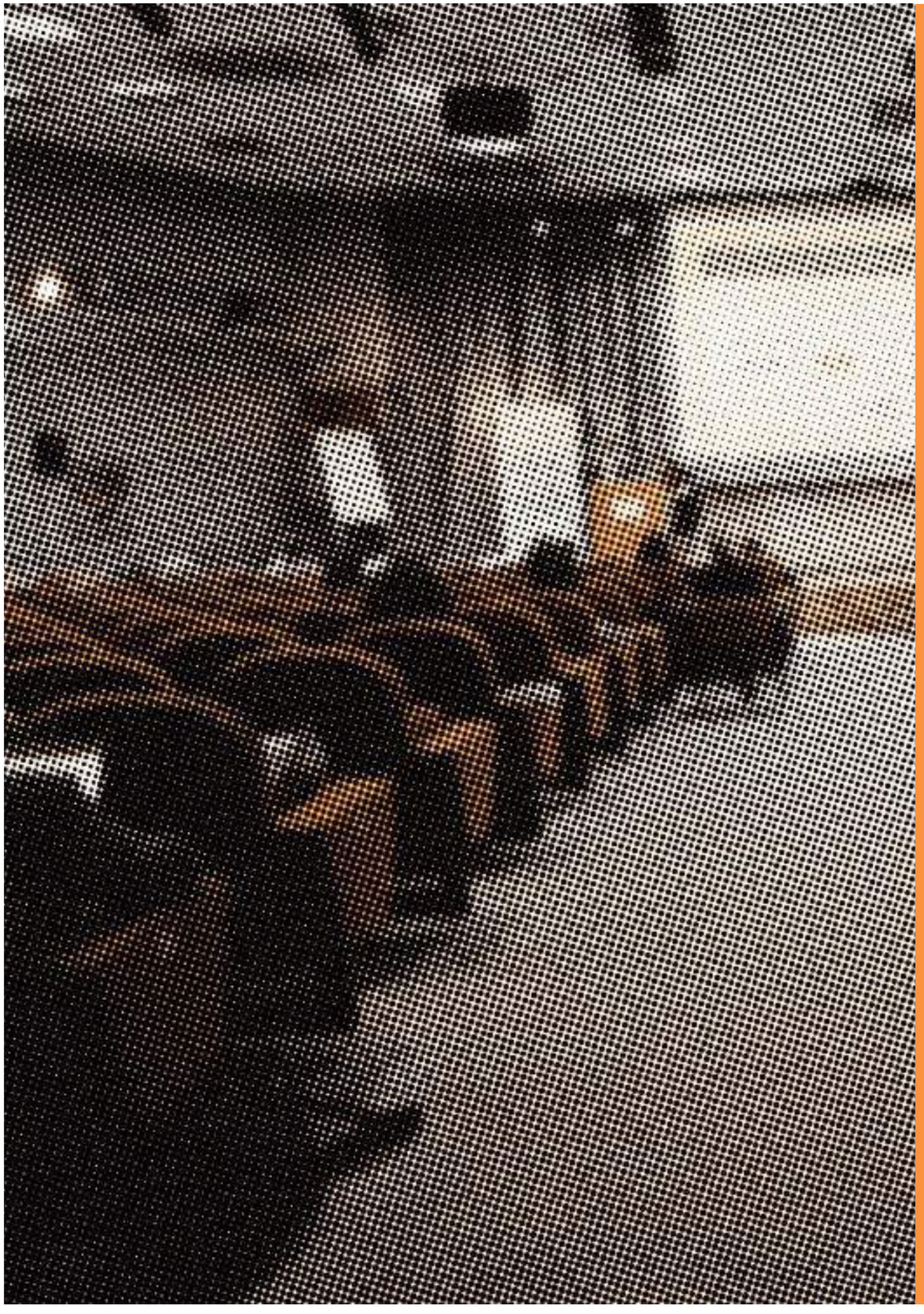
Idées citoyennes pour accompagner les proches aidants au cours des soins palliatifs

Chapitre 6

Cancer Contribution, notre position et revendications

Annexes

Annexe 1 Recensement des ressources et acteurs de proximité des proches aidants au moment de l'annonce du cancer
Annexe 2 CancerAdom - proposition 6 - Développer des aides techniques, logistiques et humaines pour les aidant.e.s
Annexe 3 Les partenaires et parties-prenantes
Annexe 4 Méthodologie



INTRODUCTION

ÉDITORIAL DU PRÉSIDENT, GILBERT LENOIR

Le virage ambulatoire en cancérologie modifie en profondeur les rôles et les besoins des proches aidants

Avec le colloque « Face au cancer, agir ensemble pour les proches aidants » Cancer Contribution a voulu inscrire dans le débat national un sujet devenu majeur pour des millions de personnes en France : la prise en soins du cancer fait peser sur les proches du patient une charge de plus en plus lourde. Nous vivons une transition dont encore bien peu de personnes mesurent les conséquences ; le développement de l'ambulatoire qui se concrétise par des séjours brefs ou fractionnés des patients à l'hôpital au profit d'une prise en charge de la maladie à domicile, modifie en profondeur les rôles des soignants, des professionnels en ville et des proches aidants. Ces derniers, très mal préparés à une responsabilité qui leur est brutalement confiée, se voient confrontés à des missions qui rapidement dépassent leurs compétences et leurs forces.



Cancer Contribution fait partie des quelques associations de patients qui alertent et qui s'engagent sur un sujet jusqu'ici cantonné à l'accompagnement des personnes handicapées ou atteintes de maladies neurodégénératives, et surtout sont forces de proposition. Le cancer n'échappe pas à une évolution qui frappe maintenant les esprits. Le Baromètre que Cancer Contribution a mis en place en 2021-22 avec Juris santé, avec le soutien de la Région Ile-de-France, présenté au colloque du 29 mars (et ci-après page…), a permis de mesurer l'importance du rôle et des attentes des proches aidants, sans lesquels, désormais, les professionnels de santé ne peuvent plus organiser une prise en charge de qualité.

Certes des mesures ont été prises ces dernières années pour donner aux aidants du soutien, des «répits», une écoute, un partage d'expériences, des solutions pour la vie quotidienne. Ces soutiens sont indispensables, souvent efficaces mais ils demeurent encore très insuffisants. En effet, l'architecture de la prise en charge évolue encore trop lentement ; les relations entre l'hôpital et les réseaux de ville manquent de fluidité ; se pose la question du nombre insuffisant de professionnels « sur le terrain », de leur formation et de leur temps disponible pour une pathologie complexe et angoissante.

Avec ce colloque national, organisé à Villejuif aussi pour les professionnels avec 22 autres associations de patients, Cancer Contribution entend non seulement rappeler l'importance des enjeux mais également proposer des recommandations de terrain. Fidèle à sa méthodologie, Cancer Contribution souhaite mettre en valeur des initiatives exemplaires et reproductibles, comme elle le fait déjà avec ses partenaires en région : le réseau OncoAura qui rayonne sur l'Auvergne et Rhône Alpes, ou Onco94 réseau de ville dans le Val-de-Marne. Le partenariat avec Gustave Roussy est également essentiel car il offre la possibilité de réfléchir et expérimenter des solutions concrètes avec des patients et des soignants réunis dans une démarche commune d'amélioration de la prise en charge globale.

En tant que Président de Cancer Contribution, je souhaite remercier les collectivités locales sans lesquelles le colloque n'aurait pu se tenir : la Région Ile-de-France, le Département du Val-de-Marne, l'Établissement Public Grand Orly Seine Bièvre ; Gustave Roussy qui nous a accueilli dans ses murs; le laboratoire Takeda ; l'Institut National du Cancer qui nous a accordé son patronage ; et bien sûr nos partenaires de terrain : associations de patients, Juris Santé… qui nous apportent leur expertise et leur connaissance d'une réalité certes de mieux en mieux connue mais en constante évolution et qui appelle des réponses urgentes.

PRÉAMBULE DE PIERRE DENIZIOT, VICE-PRÉSIDENT EN CHARGE DU HANDICAP, RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

Questionner notre vision du rôle d'aidant et mettre en place une dynamique régionale à travers des projets associatifs.

Merci de vous intéresser à cette thématique particulière des aidants. **16 millions d'aidants en France,** la moitié pour des personnes qui sont en situation de handicap et diverses pathologies. L'autre moitié qui accompagne des proches en difficulté dans leur autonomie. 16 millions de nos compatriotes qui se consacrent à un proche dépendant. On peut donc dire que ce n'est pas un petit sujet. Il est regrettable qu'en cette période présidentielle que le sujet des aidants ne soit pas plus abordé.



L'un des progrès les plus importants, peut-être de ces dernières années en médecine, est d'avoir intégré dans la vision globale du patient, les aidants. Concernant l'oncologie, le cancer, l'aidant est vraiment rentré dans la vision holistique du patient. Et notamment grâce à l'action des associations, des collectifs, tel que Cancer Contribution, à qui je tiens à nouveau à rendre hommage.

Les aidants sont bien évidemment primordiaux, d'où l'intérêt d'être auprès d'eux, car le généraliste ne peut pas tout, car l'hôpital ne peut pas tout, car les services sociaux, les cliniques ni même les collectivités ne peuvent pas tout. Ce rôle doit être reconnu et plus connu. Reconnu parce que c'est un rôle de soutien moral, un rôle d'accompagnement autour de l'annonce diagnostique, d'accompagnement pendant les traitements, un rôle de pacificateur, de soutien administratif, d'organisation à domicile.

Nous aussi, institutions, devons être en capacité de questionner notre vision de ce rôle d'aidant, car c'est un rôle central, très important, mais aussi un rôle en équilibre. Il n'a pas pour vocation de pallier nos propres manquements, aux manquements de notre société. Il faut faire attention à ne pas tout mettre sur le dos des aidants. **Être aidant est un rôle et presque un vrai "métier", à temps plein pour certains.** Je mets métier entre guillemet, car c'est un métier sans école de formation. On bascule aidant du jour au lendemain suite à l'annonce diagnostique ou alors on devient aidant petit à petit, sans même s'en rendre compte. **On est parfois aidant sans le savoir et même sans le vouloir.**

Alors pour toutes ces raisons, considérant que notre société doit beaucoup aux aidants, **la région Île-de-France s'est demandée comment aider les aidants ?** Notre volonté politique est de passer **par le soutien de projets associatifs.** C'est pourquoi, depuis 2016, la région s'est dotée d'un Fond Régional de Solidarité et de Soutien, permettant de soutenir les projets associatifs, dans le respect de la stratégie nationale pour les aidants, sur différentes thématiques.

- Repérer, informer et conseiller les aidants.
- Former et soutenir les aidants.
- Reconnaître le rôle et l'expertise des aidants.
- Structurer une offre de répit adaptée

Nous sommes fiers d'avoir initié cette politique d'aide à l'échelon de la région puisque entre 2016 et 2021, cet appel à projet a permis de participer aux financements de 115 projets en Île-de-France. Des opérations de grandes envergures afin d'informer de façon large sur les dispositifs comme des études.115 projets associatifs en direction des aidants pour un montant de 2,2 millions d'euros. Toutes actions confondues, nous estimons avoir touché directement et indirectement 1 million de Franciliens. C'est bien, mais ce n'est pas assez, ainsi la région va persévérer.
Le Conseil Régional a pu accompagner Cancer Contribution, que je félicite, pour le dynamisme qu'il a entraîné et la façon dont il a fédéré les 22 associations partenaires et de nombreux acteurs au sujet des aidants.

Je félicite toutes les personnes qui sont impliquées avec Cancer Contribution pour l'organisation de cette belle journée utile, qui sera à partager, à diffuser.

PRÉAMBULE DE GENEVIÈVE CARPE, CONSEILLÈRE EN CHARGE DE LA SANTÉ AU CONSEIL DÉPARTEMENTAL DU VAL-DE-MARNE.

Une action collective nécessaire



C'est un plaisir pour moi, en tant que Conseillère Départemental déléguée en charge de la santé , d'être parmi vous aujourd'hui pour cette journée, sur cette thématique si importante des proches aidants face au cancer et de l'action collective qu'il est nécessaire de mener sur le sujet.
En réalité, la problématique des aidants face à la maladie de manière générale, et d'autant plus, face à une maladie telle que le cancer, est, selon moi une porte qui à bien des égard reste encore à ouvrir en grand. Quelle perception a-t-on des aidants et de leurs souffrances ? Quel statut la société leur accorde-t-elle ? Quelles sont leurs attentes ? Quel soutien moral leur apporter ? Mais également, quel soutien administratif ou assistance médicale peut-on leur fournir ?

Autant de questions auxquelles il n'y a malheureusement pas de réponse aujourd'hui. Mais je suis persuadée que c'est grâce à ce type de colloque, ce temps d'échange et de réflexion collective que nous participons à l'évolution des conditions de ces aidants.

Je tiens à remercier chaleureusement Monsieur Gilbert Lenoir, Président de Cancer Contribution et tous les bénévoles de l'association pour cette initiative et leur accueil. J'en profite également pour saluer et remercier l'ensemble des intervenants qui vont se succéder tout au long de cette journée.
Pour le département, le partenariat avec Cancer Contribution est évidemment emblématique. À ce titre d'ailleurs, se sont 45 mille euros de subvention qui ont été voté en décembre dernier pour la réalisation du programme d'action 2021.

Et au-delà du soutien financier, des partenaires plus opérationnels ont été menés récemment, à l'exemple des rencontres pour l'autonomie de novembre 2021 porté par le département.

À cette occasion, Cancer Contribution a assuré un atelier d'information autour d'une thématique similaire à celle qui nous réunit aujourd'hui. Pour une nouvelle majorité, ce partenariat revêt une certaine importance, d'autant plus significative, qu'elle incarne parfaitement notre volonté de faire du Val-de-Marne un territoire de santé. C'est avec cette ambition que nous avons fait voter depuis notre arrivée de nombreux rapports afin de mettre complètement et concrètement en œuvre nos objectifs. Qu'il s'agisse de subventions départementales pour la subvention d'une maison de santé pluri-professionnelle à Villejuif, de partenariat renouvelé ou renforcé avec des associations comme Cancer Contribution , mais aussi Aide Odontologique Internationale (AOI) ou la Maison Commune des addictions, des troubles mentaux et de la santé 94 ouest.

De la signatures de la charte villes et territoires sans perturbateur endocrinien ou du programme nutrition santé adolescence, qu'il s'agisse enfin de conventions avec les centres municipaux santé Bonneuil-sur-Marne, d'Orly, Champigny-sur-Marne ou encore de Villeneuve-Saint-George.

Notons, par ailleurs, la symbolique importante de cette année 2022, année de l'anniversaire des 20 ans de loi Kouchner du 4 mars 2002. Acte fondateur de la démocratie en santé, de l'implication des usagers et de la construction des politiques de santé, que ce colloque illustre.
J'espère donc que cette année marquera un apaisement national après une période si difficile, un tournant en matière d'actions collectives pour les proches aidants des personnes atteintes de cancer.

PRÉAMBULE DU Dr FLORIAN SCOTTÉ, CHEF DU DÉPARTEMENT INTERDISCIPLINAIRE D'ORGANISATION DU PARCOURS PATIENT, GUSTAVE ROUSSY

Cette journée vient compléter un travail important, celui du Baromètre « Proches accompagnants face au cancer », qui génère beaucoup d'idées dans uneambiance similaire à celle des états généraux pour le cancer 24 ans en arrière.
Deux chiffres sont à retenir : l'absence d'aide proposée dans 85% des situations, l'absence de prise de dessus de l'aide dans la relation entre l'aidant et le malade pour 66% des aidants. Ce qui met en avant l'engagement, le courage et l'importance de travailler sur le rôle et la reconnaissance de l'aidant.



L'identification des aidants, l'évaluation de leurs besoins, la mise en place d'actions telles que des consultations distinctes doivent être réfléchies dans un contexte contraint où l'on a déjà du mal à assurer l'ensemble des consultations pour les patients.

La formation des aidants et des professionnels de santé nécessite du temps et un travail militant à mener sur cette notion de proximologie par des journées comme aujourd'hui. Ce Colloque démontre l'investissement possible des différents acteurs à agir ensemble dans cette voie.

PRÉAMBULE DU Dr FRANÇOISE RIMAREIX, DIRECTRICE MÉDICALE, GUSTAVE ROUSSY

Nous sommes honorés d'avoir reçu Cancer Contribution et cette manifestation à Gustave Roussy. Nous avons depuis longtemps mis en place des comités comme le Collectif expérience patients et le Comité patients – aidants, et un dialogue avec des patients et des aidants est en cours dans l'établissement. Gustave Roussy a la volonté de s'investir sur ce sujet.



Gustave Roussy s'investit dans l'écoute, la présence auprès des aidants, au quotidien par nos équipes de psychologues et dans des soins qui deviennent de plus en plus complexes. Et l'on doit aller plus loin pour pouvoir être un partenaire et aider les aidants dans leurs besoins.

Néanmoins nous faisons face à une crise de la santé en France. Il y a un manque de personnels, d'infirmières à Gustave Roussy, en l'Île-de-France, en France et nous voyons bien que ce que nous voudrions nécessite du personnel. Nous allons devoir prendre ceci en compte dans une nouvelle organisation de soins pérenne et de plus en plus ambulatoire. C'est avec des aidants partenaires et une grande proximité que nous pourrons faire face à cette crise et aux changements.

D'abord, par la formation à la culture de l'aidant. Si nous arrivons à construire ce partenariat, nous irons vers ce changement d'organisation progressivement avec bienveillance.

PRÉSENTATION GÉNÉRALE

Le contexte et les enjeux

La notion d'aidant est le plus souvent rattachée à la dépendance, à la perte d'autonomie de la personne âgée et aux handicaps.

Pourtant dans le cancer, un observatoire réalisé en 2015 estime que 5 millions de personnes* en France sont actuellement aidant.es d'une personne vivant avec un cancer, soit 1 français sur 10.

Cancer Contribution s'engage sur une meilleure compréhension des enjeux et une mobilisation autour des rôles des proches aidants en cancérologie dans la continuité de notre projet pour améliorer le virage ambulatoire CancerAdom®.
En effet, CancerAdom® a démontré le rôle important de l'aidant au cours du virage ambulatoire. Un aidant en capacité d'aider directement son proche ou d'organiser l'aide de son proche est une ressource facilitatrice et souvent nécessaire pour ces parcours de soins.



Qu'est-ce que CancerAdom® ?

Ce programme démarré en 2016 vise à bâtir une prise en soins à domicile humaine et innovante. Il a pour ambition d'élaborer un vrai modèle participatif avec l'ensemble des acteurs, ancré sur le terrain et modélisant pour d'autres pathologies chroniques, au-delà du cancer. Il a permis d'aboutir à 10 propositions et 39 idées citoyennes pour construire ensemble le virage ambulatoire en cancérologie. Financé par la DGS, il a été réalisé par Cancer Contribution en partenariat avec l'Association Française des Malades du Myélome Multiple AF3M. La proposition 6 est entièrement dédiée aux proches aidants face au cancer.
Pour en savoir plus et télécharger le carnet citoyen : www.cancercontribution.fr/nos-actions/cancera-dom/

Ce rôle indispensable permet d'apporter un équilibre à la personne malade et une ressource souvent invisible à la prise en soins. Souvent silencieux, les aidants ne formulent pas leurs besoins et rarement leurs ressentis.

Ce que nous savons :

Aider un proche touché par un cancer est une démarche naturelle. Pourtant nous avons recensé plusieurs besoins importants auxquels il faut répondre : informations, de soutien parfois, de reconnaissance et d'accompagnement surtout.

A travers notre expérience, celles des associations partenaires, nos précédentes études et actions et l'observatoire de 2015 réalisé par la Ligue contre le cancer, certains éléments sont déjà bien connus:

- Les situations d'aidance sont hétérogènes et souvent singulières
- Le proche bascule progressivement et sans s'en rendre compte dans un rôle d'aidant. Il assume pleinement le rôle d'aidant lorsque la situation devient plus complexe ou dans une situation difficile.
- Il font passer leurs besoins après ceux de l'aidé. Pourtant, ils vivent pour certains d'entre-eux des ruptures sociales, familiales, ou professionnelles en particulier au moment de l'annonce du diagnostic, dans les situations d'hospitalisation à domicile ou de fin de vie.
- Confronté au parcours de soin, ils se sentent peu écoutés par les professionnels de santé, peu pris en compte dans leur situation, voire ignorés. Il existe une certaine méconnaissance de leur rôle par les soignants.
- La grande majorité d'entre eux n'étaient pas préparés à ce nouveau rôle, et auraient souhaité être accompagnés.
- Ils ne s'identifient pas aux communications génériques sur les aidants, malgré des contraintes similaires. Lorsque le temps le leur permet, ils recherchent des informations dans le domaine du cancer.
- Aussi, sont-il souvent mal informés ou ne font pas particulièrement appel aux aides et soutiens existants.

Afin d'envisager des actions pertinentes à l'échelle d'un territoire, il était nécessaire de mesurer les niveaux de connaissance des proches d'une personne vivant avec un cancer sur les aides disponibles, d'accès à ces aides, et enfin les conséquences et les vécus des situations d'aides.

Les objectifs

Forts de nos différentes activités de soutien et de sensibilisation, nous avons poursuivi notre démarche de démocratie en santé ancrée sur des territoires.

A ce titre nous avons sollicité la Région en Île-de-France pour son soutien sur deux projets :

La réalisation du 1er Baromètre national des aidants en cancérologie avec un focus sur la Région IDF permettant de :

- mesurer le niveau de connaissance des proches d'une personne vivant avec un cancer sur le statut des aidants et les aides possibles.
- recueillir leurs besoins et leurs rôles.

La création de l'initiative "Face au cancer, agir ensemble pour les proches aidants".
Colloque destiné à porter la voix des aidants et à faire émerger des idées citoyennes avec les acteurs d'un territoire de santé : collectivités, associations d'aidants et de patients, professionnels de santé, professionnels du médico-social, sociologues et experts des sciences humaines et sociales, d'organismes privés et publics.

Les objectifs du projet global sont les suivants :

1/ SENSIBILISER aux rôles, besoins et enjeux des proches aidants en cancérologie
pour éviter un risque de ruptures sociale, familiale et professionnelle

2/ PROPOSER DES IDÉES CITOYENNES issues de l'ensemble des parties-prenantes avec et pour les proches aidants

Remerciements

Nos remerciements s'adressent en premier lieu à Sandra Doucène, initiatrice du programme d'actions Face au cancer, agir ensemble pour les proches aidants et aux personnes rencontrées tout au long de ce travail, qu'elles soient proches aidant.e.s, professionnel.le.s de ville, hospitaliers, du secteur médico-social, du milieu associatif, des collectivités, grâce à qui nous avons pu mener ce projet.

Nous tenons à souligner combien ce travail a été éclairé par le soutien du comité scientifique et du comité pilotage : Dr Florian Scotté, Thierry Calvat, Françoise Sellin, Dominique Thirry, Patrick Payan et Olivier Calon.

Nous souhaitons également remercier les équipes nous ayant acceuillis et aidés à organiser le bon déroulement du colloque et de sa retransmission en webinaire :

- le Collectif Expérience Patient, la Direction médicale et la Direction de la communication de Gustave Roussy, et en particulier Dr Françoise Rimareix, Dr Bernard Escudier, Dr Dominique Valteau, Anne de Jesus, Perrine de Longevialle
- l'école du Cancer de Gustave Roussy, et en particulier Antoine Crouan, Romain Ducoup, Laurent Bourgoin, Antoine Vergely.

Ensuite, nous tenons à saluer le grand professionnalisme de celles et ceux sans qui ce Rapport n'aurait pas pu exister, orateurs et participants des tables rondes et facilitateurs : Gilbert Lenoir, Pierre Deniziot, Geneviève Carpe, Sandra Doucène, Thierry Calvat, Emy Martelin, Sabine Assailly, Annie Sicard, Joana Rose, Anousha Bonnemaison, Françoise Sellin, Morgane Hiron, Mélina Ferlicot, Marion Corda, Giovanna Marsico, Dominique Thirry, Audrey Lesieur, Dr Fadila Farsi, Virginie Guy-Lagoutte, Olivier Calon, Dr Jean-Baptiste Méric, Dr Florian Scotté, Dr Françoise Rimareix, Dr Bernard Escudier, Anne de Jesus, Dr Mario Di Palma, Matthieu Zuba, Dr Nicolas Gandrille, Dr Bruno Vincent, Michèle Monville, Amarantha Bourgeois, Pascal Zamparini, Anne-Maris Benharoun, Catherine Terrade, Laura Levêque, Ludovic Bergeot, Aurélie Benoit-Grange, Stéphanie Levilly, Yannick Piau, Corinne Petibon, Muriel de Véricourt, Maria salud Adame Gomez, Céline berthet, Madeleine Pultier, Isabelle Bonnat, Elodie Cailbault, Perrine Galmiche, Stéphanie Pierre, Eliette Randrian et les membres de Cancer Contribution Véronique Berton, Patrick Payan, Arnoul Charoy, Pascale Altier, Eric Salat, Jeanne Rousseau.

Avec le soutien institutionnel de

et le soutien financier de

Avec le soutien de 23 associations de patients et de proches

Enfin, nous remercions les équipes des 6 établissements de soins et des 21 associations qui se sont mobilisés dans la mise en place et la diffusion du Baromètre Proches accompagnants face au cancer dans un contexte particulièrement difficile de crise sanitaire Covid-19 :

- Gustave Roussy, Avicenne, Tenon, Foch, Centre de cancérologie de la Porte de Saint- Cloud, l'Hôpital Américain de Paris
- Juris Santé, Aider à Aider, ANAMACAP, BRCAFRANCE, Cancer Vessie France - Les Zuros, CERHOM, Collectif 1310, Connaître et Combattre les Myélodysplasies, Corasso, ELLyE - Ensemble Leucémie Lymphome Espoir, Espoir Pancréas, Fédération CAIRE, GPS Cancer, Infos Sarcomes, La pause brindille, Laurette Fugain, Les Patients s'Engagent, LYMPHOSPORT, Mélanome France, Patients en réseau, Vivre Comme Avant.

Vous trouverez une description des partenaires et parties-prenantes en annexe de ce Rapport.