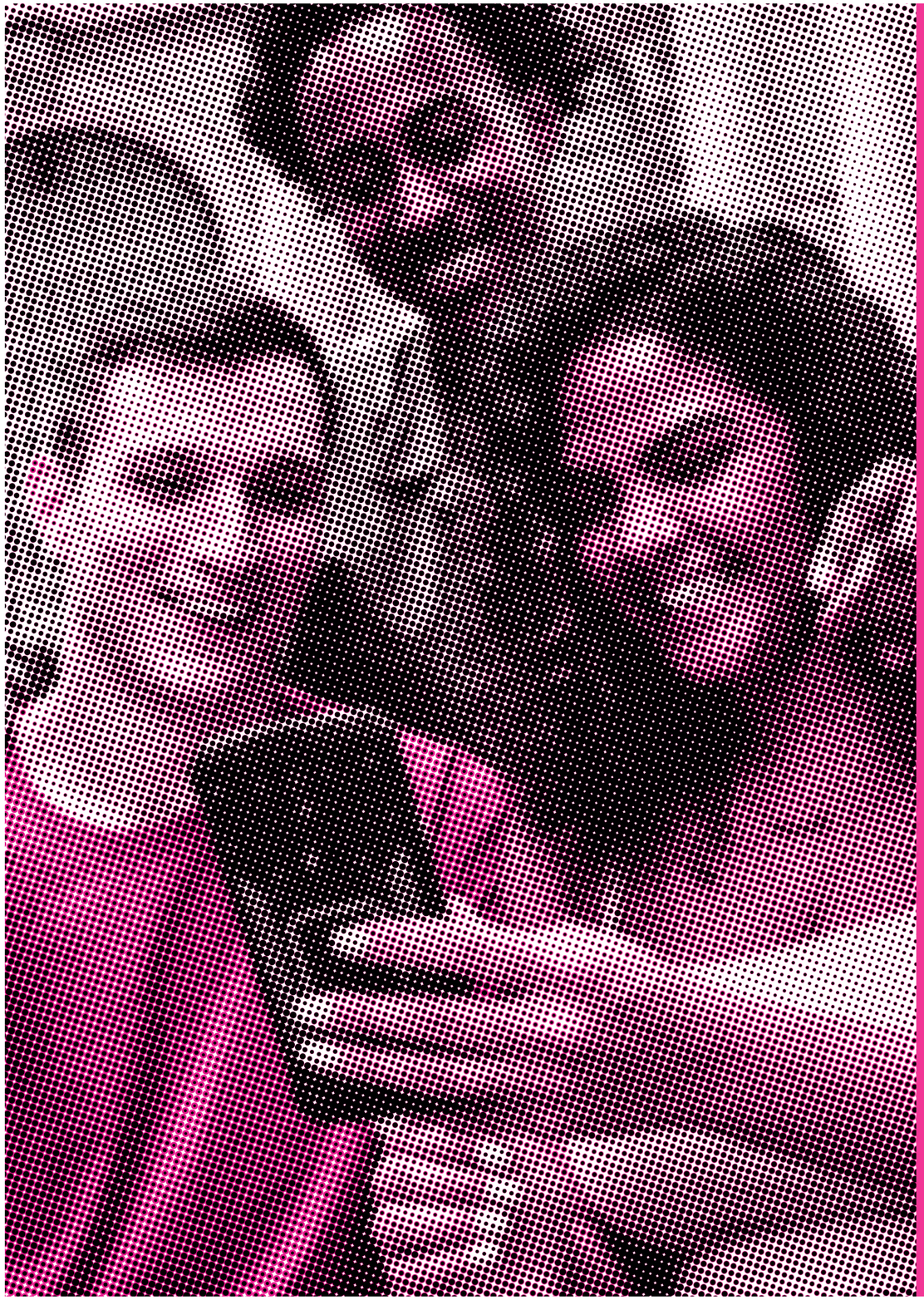


2

Une grande diversité de ressources existantes et d’initiatives inspirante

Le 23 octobre 2019, a été lancée la stratégie nationale de mobilisation et de soutien “Agir pour les aidants 2020-2022”. Son objectif est de répondre aux besoins des proches aidants tels que : la rupture de l’isolement, le soutien aux jeunes aidants, l’accès à de nouveaux droits sociaux, le renforcement de leur suivi médical, la mise en œuvre de solutions de répit, ainsi que la facilitation de leurs démarches administratives et de la conciliation entre vie privée et vie professionnelle.

Néanmoins nous constatons que 85% des aidants face au cancer n’ont pas connaissance, ou ont eu connaissance trop tardivement, des aides disponibles.

Au-delà des aides de l’état.

De plus en plus de ressources et d’initiatives se développent, c’est un des sujets abordés lors du colloque. Plusieurs actions ont été mises en place suite à cette stratégie :

- Le déploiement d’un numéro unique, le 0 800 360 360 et des communautés 360, à destina tion des personnes handicapées et de leurs aidants.

- La création du guide Besoin de répit : 17 fiches-repère pour présenter quelques formes de répit existantes, qu’il s’agisse de dispositifs nationaux ou d’initiatives locales.

- Le lancement d’une mission confiée à France Stratégie pour encourager les entreprises à mieux soutenir leurs salariés aidants à travers des actions de formation, de sensibilisa tion et d’adaptation du temps de travail au titre de la responsabilité sociale d’entreprise.

- Un soutien financier renforcé aux offres de soutien psychologique et de formation à desti nation des aidants, en lien avec la CNSA.

- L’évolution du congé proche-aidant.

- Le déploiement du label Cap’Handéo, valorisant les entreprises engagées auprès des sala riés aidants.

- Le soutien au développement et à la diversification, sur tout le territoire, de solutions de répit et de vacances pour les proches aidants de solutions de répit et de vacances pour les proches aidants.
- L'expérimentation d’actions de sensibilisation des professionnels de l’Éducation nationale aux problématiques des jeunes aidants, en Ile-de-France et en Occitanie.

- Le soutien aux partages d’expériences et le renforcement de l’attention portée aux témoi gnages des aidants familiaux



Afin d’illustrer la mobilisation des acteurs nous avons interrogé et mis en avant certains d’entre-eux lors du Colloque

Le CCAS de Versailles

Le CCAS (Centre Communal d’Actions Sociales) fait partie des établissements de service public qui aident les aidants.Il en existe dans toutes les villes de plus de 3500 habitants. En deçà, lorsque plusieurs communes de petite taille se rapprochent pour créer un centre unique, il est appelé Centre Intercommunal d’Action Sociale (CIAS).Son rôle est de venir en aide aux personnes les plus fragiles.
Il accompagne tout public en situation régulière uniquement,
Pour y parvenir, les CCAS possèdent une double fonction : Accompagner l’attribution de l’aide sociale légale (instruction des dossiers de demande, aide aux démarches administratives...) et dispenser l’aide sociale facultative (aide alimentaire, micro crédit social...), fruit de la politique d’action sociale de la commune.
Le CCAS de Versailles mène des actions qui peuvent faire bénéficier des dispositifs de type portage de repas aux personnes ayant des difficultés de santé. Les personnes travaillant au CCAS de Versailles sont aussi formées pour soutenir les aidants afin d’orienter, de conseiller, d’aider dans les démarches vers des aides mobilisables tel que celles de la MDPH.





La MDPH qu’est-ce que c’est ?

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
Elle a pour mission d’accueillir, d’informer, d’accompagner et de conseil- ler les personnes handicapées ou en perte d’autonomie et leur famille. Chaque MDPH a une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne handicapée et une commission des droits et de l’autonomie des personnes handicapées qui prend les décisions relatives à l’ensemble des droits de la personne dans son champ de compétences.





Responsage

Responsage, ce sont des spécialistes des salariés aidants et de l’accompagnement social en entreprise. C’est le lien entre les dispositifs et les salariés aidants, les services financés par l’employeur. Et maintenant ils se sont développés et proposent en plus, des conseils et un suivi pour les entreprises afin qu’elles anticipent les besoins de leurs salariés.

Le CNSPFV

Le CNSPFV (Centre National des Soins Palliatifs et de Fin de Vie) est un organisme public qui va permettre une meilleure connaissance des soins palliatifs et le fin de vie. Ouvert à tous, ce centre à pour but d'informer, de faire évoluer les pratiques, de produire une expertise, de communiquer sur les dispositifs et amener le débat sur ces deux thématiques.
Il propose aussi des solutions concrètes comme un dispositif d'information et de formation à distance ou encore une plateforme téléphonique avec un service personnalisé.

OncoAura

OncoAura est un réseau régional qui a différentes missions. Comme la prise en compte du développement des PEC ambulatoire et leur corollaire, l'intégration forte de l'expertise des équipes du premier recours, la contribution majeure de la personne malade et de ses proches comme facteurs clés de la qualité et sécurité de ces parcours. OncoAura met aussi en place un système de formation selon les domaines et professions de chacun.

La Maison des 3 Arches

La maison Les 3 Arches est une volonté de la municipalité, suite à la mise en place d'un plan cancer. Elle est portée par le Centre communal d'action sociale (CCAS) de Poissy. Le Plan Cancer Poissy repose ainsi sur deux axes principaux : d'abord la promotion de la prévention, du dépistage, des soins, de la recherche et de l'innovation. Ensuite, la création d'un espace dédié aux patients et à leurs proches. De nombreuses activités sont proposées sous forme d'ateliers, de groupes de parole, ou encore d'entretiens individuels. À noter : un soutien psychologique, un groupe de parole dédié aux proches aidants, un dispositif d'aide aux démarches sociales ou encore des ateliers diététiques, socio-esthétiques, d'activité physique adaptée et de retour à l'emploi. Par conséquent, chaque personne est accueillie à travers un entretien. L'objectif est d'évaluer ses besoins d'information et d'accompagnement. Ainsi, un programme personnalisé lui est proposée pour lui et pour ses proches.

Ma boussole aidants

Ma boussole aidante, est une solution née en 2017 qui a pour objectif de trouver des aides de proximité pour le patient et son proche. Durant 1 an, un bus itinérant a été partout dans l'Hérault, mais aujourd'hui ils ont développé l'aspect digital. Cela va permettre d'apporter de l'information ainsi que d'identifier les besoins pour trouver les structures, solutions sur le territoire proche de l'aidant.

LECTURE DE LA STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

La stratégie décennale de lutte contre les cancers est notre stratégie à tous, nous citoyens, car nous avons la chance qu'elle soit portée au plus haut niveau de l'État.

Après trois plans cancer, nous passons à une autre étape dans la maturité de nos politiques publiques de lutte contre les cancers avec des constats :

- 40% des cancers sont évitables ; le tabac et l'alcool sont les deux premiers facteurs de risque.
- 2 personnes sur 3 souffrent de séquelles 5 ans après un dagnostic de cancer.
- Certains cancers, dit de "mauvais pronostic", présentent un taux de survie à 5 ans très faible.



JEAN-BAPTISTE MÉRIC
Directeur Pôle Santé Publique et Soins,
Institut National du Cancer

La stratégie vise à répondre à ces enjeux grâce à 4 axes :

1. Améliorer la prévention, primaire et secondaire.
2. Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie.
3. Lutter contre les cancers de mauvais pronostic.
4. S'assurer que les progrès bénéficient à tous.

La stratégie a été co-construite par consultation citoyenne avec l'ensemble des usagers et de leurs représentants. Sa structure faite de 234 mesures est résolument tournée vers l'amélioration du service rendu aux personnes. Et la recherche est présente dans chaque axe.

Une part significative est consacrée à prendre en compte les problématiques des aidants. Par des mesures directes et indirectes.



3

Idées citoyennes pour accompagner les proches aidants à la suite d’une annonce de cancer

L'atelier a regroupé une quinzaine de participants, la pluridisciplinarité du groupe de travail a permis d'avoir une vision assez précise des difficultés rencontrées par les aidants au moment de l'annonce d'un cancer.

Le groupe a décidé de se concentrer uniquement sur les besoins spécifiques des aidants lors de l'annonce d'un primo cancer car l'annonce d'une récidive amène d'autres inquiétudes ou problématiques et l'aidant appréhende, a priori, un peu mieux l'environnement hospitalier et les conséquences prévisibles des traitements.

De l'avis unanime des participants, l'annonce d'un cancer est un choc, un tsunami, pour le patient comme pour son entourage. Dès ce moment, le proche passe d'un statut de proche aimant à celui d'accompagnant en fonction des besoins de soutien du patient (moral, accompagnement aux rendez-vous médicaux). L'entrée dans le parcours de soin du patient impacte son quotidien mais aussi celui de l'aidant. Ceci en fonction de la hauteur de l'aide ou de la présence souhaitée par le patient mais aussi de la vulnérabilité du patient ou de l'altération de son état de santé. Les besoins en accompagnement peuvent être immédiat ou s'accentuer plus ou moins rapidement et se diversifier (administratif, financier, soins...).

Par ailleurs, au moment de l'annonce, les proches aidants ne sont souvent pas capables d'identifier leurs propres besoins de soutien ou d'aide et encore moins de les formuler. Il est donc important de prendre en compte la temporalité du choc de l'annonce et la période nécessaire à la compréhension des répercussions sur leur quotidien.

De plus, les proches aidants n'ont pas conscience d'être aidant, en effet, ils sont père, mère, enfant, frère, sœur, ami, conjoint.. avant d'être aidant.

Enfin, on constate que les aidants ne se sentent pas légitime à demander/accepter de l'aide au regard des besoins de la personne malade qu'ils accompagnent. Les aidants n'ont pas un cancer, ne doivent pas endurer de traitement lourd aussi ils minimisent les impacts de l'aidance sur leur quotidien et leur santé.

Ainsi, la notion de temporalité est importante par deux aspects :

- L'urgence à la mise en place d'un soutien face à une vulnérabilité ou une altération du niveau de santé
- Le temps nécessaire à l'acceptation et à la formulation d'un besoin par le proche aidant



Les enseignements du baromètre sont clairs et mettent en avant :

- Un manque d'information et le besoin de savoir auprès de qui se renseigner sur diverses questions d'ordre administrative, organisationnelle, de soutien.
- Des répercussions de l'aide chez les proches aidants prioritairement psychologiques et organisationnelles compte-tenu de l'aspect chronophage que peuvent prendre certaines missions chez des aidants jeunes (52,5 ans en moyenne) et en activité professionnelle (62% d'entre eux).



« Lorsque mon mari a été diagnostiqué avec un cancer du côlon, je suis devenue aidante du jour au lendemain sans y être préparée. Mon mari n'étant pas francophone, je devais être présente lors de chaque rendez-vous médical pour pouvoir tout réexpliquer correctement. A seulement 26 ans, j'ai dû faire face à tout : essayer de continuer à travailler, aller chercher les médicaments, s'occuper de la maison, de la cuisine, du ménage... Je ne m'en suis pas aperçue tout de suite mais j'étais en train de sombrer dans une dépression.

Les aidants devraient être mieux pris en charge lors d'une consultation qui pourrait faire le point sur leur situation, psychique, matérielle, financière et identifier leur vulnérabilité. Je n'ai pas eu connaissance de ces aides tout de suite... J'ai appris seulement que ces aides existaient après avoir vécu le plus dur, c'est dommage. »

Témoignage d'Anousha - Aidante

Les principaux enseignements de l'atelier qui appelle à mettre en place une réflexion plus profonde, sont les suivants :
Une attention particulière doit être accordée à la santé de l'aidant, au regard de l'impact de l'annonce (troubles du sommeil, anxiodépressifs) qui peut parfois nécessiter un arrêt de travail.

Face à l'urgence, au besoin d'organisation, sans oublier l'impact psychologique de l'annonce sur l'aidant, il conviendrait de systématiser une proposition de congé via le congé de proche aidant ou le congé de présence parentale. Le financement de ce congé devrait être facilité et accessible en urgence : allocation de proche aidant, allocation journalière de présence parentale, don de jours de congé ou de RTT.

Une consultation médicale devrait également être proposée à l'aidant afin de faire le point sur une éventuelle altération de son état de santé, elle permettrait de prendre en considération le proche aidant dans toute sa dimension.

L'enjeu est d'accompagner l'aidant dans ce changement de rôle ou de l'orienter vers un dispositif qui pourra expliquer l'impact de ce changement sur la relation aidant-aidé, sur la vie quotidienne de l'aidant et de l'aidé, et l'informer sur les soutiens possibles et les démarches à réaliser. Il peut ainsi être orienté vers un oncopsychologue, un groupe de parole, un espace de rencontres et d'information (ERI), une association, une assistante sociale.

Les pistes de solutions proposées s'articulent autour de 3 axes :
- Former les personnels et adapter les parcours de soins en intégrant les proches aidants
- Créer des dispositifs de soutiens adaptés
- Accélérer le soutien des aidants les plus vulnérables

9 idées citoyennes pour accompagner les proches aidants suite à l'annonce du diagnostic de cancer de leur proche

Former les personnels et adapter les parcours de soins en intégrant les proches aidants

1. Dès l'accueil de l'hôpital le personnel est formé à identifier « la personne qui accompagne, la personne à contacter, en + de la personne de confiance ».

2. Mettre en place un référent ressource pour les questions des aidants dans les services, tels que les patients partenaires, et l'afficher

3. Créer un module de formation pour les professionnels de santé et les internes sur le management de l'aidance en cancérologie dès le cursus initial et en formation continue

Créer des dispositifs de soutien adaptés

4. Il est important de permettre aux aidants de prendre un temps pour organiser et décider du mode d'accompagnement. Faciliter l'accès au congé de proche aidant et à l'allocation journalière de proche aidant. Évaluer la nécessité d'une proposition d'un arrêt maladie si l'état de santé du proche aidant est altéré par l'annonce.

5. Informer sur les principales difficultés pour les malades et les proches rencontrées lors des parcours de soins et les ressources existantes pour les soutenir le cas échéant

6. Créer une consultation/HDJ/ETP quelques semaines après l'annonce proposant un temps pour les aidants et les enfants/jeunes aidants (communication aidant-aidé, aides disponibles, évaluation des besoins, assistante sociale)

7. Proposer des soins de supports destinés aux aidants ou mixtes aidants-aidés.

8. Créer un e-satis aidant proposé régulièrement au cours du parcours ou aux moments de changement de situation

Accélérer le soutien des aidants les plus vulnérables

9. Créer un protocole d'identification et de soutien des aidants de personne avec un cancer à risque de dégradation très rapide ou de vulnérabilité justifiant l'urgence à la prise en charge (familiale..) permettant un accès aux aides simplifiées et accéléré



Focus sur 2 idées citoyennes

Idée citoyenne 1 - Dès l'accueil de l'hôpital le personnel est formé à identifier « la personne qui accompagne, la personne ou à contacter, en + de la personne de confiance »

- Former les personnels de l'accueil de hôpitaux et les secrétaires médicales aux enjeux de l'aidance, au repérage de l'aidant, orientation vers un livret d'accueil et/ou ressources de l'hôpital, ressources externes
- Créer dans les dossiers hospitaliers patients une rubrique spécifique à l'aidant

Les principaux pilotes de cette action seraient :

- Direction de la stratégie
- Direction qualité
- Direction informatique
- Comission des usagers
- RH et la direction de formation

Idée citoyenne 9 - Créer un protocole d'identification et de soutien des proches aidants de personne avec un cancer de mauvais pronostic/ à risque de dégradation très rapide ou de vulnérabilité justifiant l'urgence à la prise en charge (familiale,...)

•Mettre en place une organisation particulière : création d'urgence d'annonce, proposer un RDV d'urgence de post annonce pour les aidants
•Consultation de post annonce pour les aidants
•Informer sur les difficultés pour les malades et les proches et les ressources pour les soutenir
•Former les professionnels de santé (ville et hôpital) à ces situations particulières pour orienter en urgence
•Proposition immédiate d'un suivi psychologique

Comment en faire une réalité :

- Identifié au niveau d'une RCP
- Réserver des créneaux spécifiifiques
- Formations des soignants
- Mettre en place une action recherche pour déclencher des moyens

Les principaux obstacles
- Manque de temps
- Difficulté d'annoncer un mauvais pronostic
- Financement

Les principaux pilotes de cette action seraient l'Infirmière de coordination à travers une grille d'évaluation de vulnérabilité : maman solo, enfants mineurs, chomage, isolement ... , les RCP (repérage) et l'Oncologue

Témoignage de Yannick Piau, association Patients en réseau

Comment l'association a-t-elle été impliqué dans ce colloque ?



Patients en Réseau est partenaire actif de Cancer contribution depuis de nombreuses années, notamment avec le travail conduit avec cancer@dom qui a généré de belles rencontres et des projets innovants et concrets comme celui que nous menons dans le cadre d'un article 51 dans le grand est avec Ako@dom.
Par ailleurs, Patients en réseau est une force contributive sur la thématique des proches depuis longtemps. Dès la création de l'association, Laure Gueroult-Accolas avait proposé la mise en ligne de réseaux dédiés et actuellement nous sommes en train de tester de nouvelles formes de réponses aux besoins exprimés par les proches avec la modération d'un patient expert et des rencontres spécifiques.

Nous avons donc naturellement fait partie des 22 associations qui ont relayé le questionnaire du baromètre sur nos différents réseaux. Ce baromètre a été développé par Thierry Calvat de Juris Santé qui est par ailleurs un de nos partenaires réguliers. Les résultats sont très riches avec plus de 400 réponses et plusieurs d'entre nous ont participé à la journée. J'ai représenté notre association au sein de l'atelier sur l'annonce qui réunissait aussi bien des soignants que des associations et des professionnels.

Qu'en est-il ressorti ?

De cette complémentarité de points de vue ont émergées quelques propositions concrètes qui j'espère se verront mises en œuvre. Car franchement, on se rend compte que bien souvent il ne faudrait pas beaucoup de moyens pour mieux accompagner ce moment si difficile, juste une volonté, une légère réorganisation et surtout de l'écoute et un réel "faire ensemble".

Nous avons fait plusieurs propositions d'idées concrètes liées à l'organisation spécifique à l'intérieur des hôpitaux. D'abord la prise en compte réelle du proche lors de l'annonce… Et d'être attentif à le recevoir spécifiquement pour répondre à ses questions. Il s'agit aussi lui reconnaître le rôle majeur et pivot qu'il peut avoir surtout dans les situations où le malade conjugue diagnostic difficile et vulnérabilités socio-économiques ou fragilité psychologique. Il nous a donc paru nécessaire de proposer un fléchage particulier d'accompagnement pour les proches du malade en question. Un entretien immédiat après l'annonce avec quelqu'un de l'équipe médicale, une assistante sociale et la possibilité de voir un psychologue facilement nous a semblé une première brique d'une meilleure prise en considération du rôle et du ressenti du proche dans le parcours de soin et de vie du malade.

L'atelier était riche beaucoup d'idées ont émergé comme celle de proposer un questionnaire sur le modèle de celui de satisfaction, proposé aux patients pour avoir un retour sur leur vécu de l'expérience hospitalière. L'après-midi a abouti à faire des propositions concrètes, issues de réflexion intégrant différents acteurs du parcours, à commencer par les proches eux-mêmes, et cela était essentiel.

Trois ateliers se sont tenus sur l'annonce, les traitements à domicile et les soins palliatifs. Le rapport complet va sortir en juin. Nous le diffuserons dans la prochaine lettre.
Plus généralement, quels apprentissages émanent du colloque et de l'action quotidienne de l'association ?

Des nombreux témoignages entendus et des premiers résultats du baromètre ressort souvent que la problématique majeure d'un proche est la charge mentale plus que la fatigue physique. D'ailleurs, ils ne se considèrent pas toujours comme proches, ni dans une situation de fragilité.
Secundo, nous avons répété toute cette journée que le monde des aidants est très vaste avec des chemins de vie et des situations très différentes sur lesquels il est très difficile de mettre des étiquettes.

Il a semblé évident à tous qu'il était important de faire un travail de repérage et d'identification, faire la différence entre le proche, le proche-aidant qui vient en aide concrète et subi la charge et la personne de confiance qui détient des informations sur la volonté du malade mais qui peut être à l'autre bout du pays. Ce ne sont pas forcément les mêmes personnes.

Un troisième point est la difficulté de répondre à des questions de proches tout en respectant le droit du malade. Cela amène à une gestion très fine des échanges. Dans la matinée, dans les idées inspirantes, j'ai découvert l'action de nombreuses structures comme la banque de données « Ma boussole Aidants » en développement par AGIRC ARRCO de ressources pour les proches aidants.