

4

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

La pluridisciplinarité du groupe de travail a permis d'avoir une vision assez précise des offres de soutien proposées actuellement aux aidants que ce soit en présentiel ou en distanciel.

Comment faire connaître ces solutions à des aidants qui s'ignorent ou qui s'oublient, accaparés par leur rôle d'aidant ?

En effet, le proche qui soutient quotidiennement une personne atteinte de cancer ne s'identifie pas forcément comme « aidant proche », même si il est très investi dans la prise en charge à domicile.

Il est donc important de lui faire prendre conscience de ce statut qui lui donne des droits et l'accès à des services dédiés. Pour cela, comme il a été souligné par les professionnels de santé et aidants participant à l'atelier, il est aussi indispensable qu'une organisation efficace soit mise en place pour améliorer la communication entre tous les acteurs intervenant à domicile.



Ce constat vient corroborer les propositions déjà recensées dans « le carnet d'idées citoyennes -construire ensemble le virage ambulatoire en cancérologie », qui parmi 10 propositions préconisaient, pour les aidants, de développer des aides techniques, logistiques et humaines telles qu'une consultation préliminaire complétée par une grille d'évaluation de situation ainsi que des dispositifs de soutien et d'information.



Dans le baromètre des aidants, 85 % des aidants ont répondu que leur rôle se concentre sur le soutien moral, 58 % sont aussi accaparés par les tâches domestiques et 56% par les activités sociales.

A travers ces chiffres, se dessine la vie de l'aidant. Par sa présence, il apporte un soutien moral et aussi assume des tâches du quotidien, qui ne peuvent plus ou difficilement être assurées par le proche malade. Quand la situation médicale nécessite une HAD, les proches sont bien souvent en première ligne et doivent s'adapter et faire face aux nombreuses contraintes liées aux visites quotidiennes des professionnels de santé. Ces situations génèrent du stress, de l'anxiété, de la fatigue que bien souvent le proche essaie de dissimuler, mais aussi il faut le souligner qu'il est aussi heureux de pouvoir aider, de se sentir utile. Durant la HAD ou le parcours ambulatoire les liens entre le patient et son ou ses proches aidants se renforcent.

Lorsque les soins s'invitent à domicile, la multiplicité des intervenants extérieurs, vient perturber l'intimité de la vie familiale et aussi la vie sociale et professionnelle. Elle peut aussi affecter les relations entre les aidants et la personne aidée, ainsi qu'entre les aidants lorsque plusieurs personnes de l'entourage sont impliquées. Tous ces éléments perturbateurs contribuent à augmenter le risque sur la santé et en particulier la santé mentale. Les idées citoyennes développées en groupe ont pour but de permettre à l'aidant de garder sa place de membre de la famille ou d'ami et ainsi de favoriser la relation aidant-aidé et/ou la de membre de la famille ou d'ami et ainsi de favoriser la relation aidant-aidé et/ou la cohésion familiale et la qualité de vie des aidants et des personnes aidées.



9 idées citoyennes pour créer, développer, innover afin d'accompagner les proches aidants lorsque les soins s'invitent à domicile / au cours des parcours ambulatoires et HAD

Pour les professionnels de santé et du médico-social des recommandations organisationnelles :

1. Développer les métiers du soin, du médico-social pour accompagner les aidants
2. Sensibiliser les CPTS (Communauté professionnelle territoriale de santé) aux proches aidants pour leur permettre de s'identifier comme « aidant »
3. S'inspirer de la solution d'Equipe mobile de répit (de la Maison du répit de la Métropole Aidante de Lyon) pour identifier les besoins des aidants, prendre des nouvelles des aidants en situation de soins ambulatoires/HAD

Pour les aidants, des solutions pour être mieux informé :

4. Créer un guichet unique pour les soins ambulatoires et l'hospitalisation à domicile (HAD) permettant d'identifier les aidants et de favoriser l'information pour les patients et les aidants.
5. Créer un outil digital de communication entre patient, aidant et équipe pluridisciplinaire favorisant, d'une part, la coordination et d'autre part, grâce à l'analyse des données, le partage d'informations et de ressources adaptées, en fonction de la situation.
6. Proposer une plateforme de type « Ma Boussole Aidant » https://www.maboussoleaidants.fr qui recense les solutions existantes, des témoignages, des conseils, des lieux de ressources spécifiquement adaptées aux aidants concernés par les soins à domicile.

Pour les aidants, des solutions pour bénéficier d'un soutien personnalisé :

7. Créer une consultation pour les aidants afin de faire le point sur leur état de santé physique et mental pour repérer les risques d'épuisement et d'éventuelles pathologies sous-jacentes.
8. Proposer les soins de supports et en particulier les solutions d'activités physiques adaptées pour que les aidants prennent aussi soin de leur santé.
9. Développer le baluchonnage pour offrir un temps de répit aux aidants qui pourront partir quelques jours grâce au relais assuré par des auxiliaires de vie.

Idée citoyenne 7 : CRÉER UNE CONSULTATION POUR LES AIDANTS

La 1ère consultation, un temps dédié pour

- Valider le rôle de l'aidant c'est-à-dire interroger le proche afin de vérifier qui est la personne qui souhaite assumer le rôle d'aidant lors de la mise en place de soins à domicile ou d'une HAD.
- Informer sur le parcours de soins de leur proche afin de les alerter sur les changements à venir
- Informer sur leur rôle, les moyens spécifiques et les solutions à leur disposition pour répondre à leurs besoins personnels, tels que les aides dusponibles, sipositifs et recours adaptés à leur situation (répit, congé aidant, soutien psychologue, médiation familiale, activités physiques adaptées…)

« Proposer plusieurs consultations avant mais aussi pendant la HAD et le parcours de soins et même jusqu'à l'après cancer, afin de faire le point et détecter les difficultés psychologique, sociale, médicale, professionnelle… » Emy, jeune aidante

Comment en faire une réalité ? Quels sont les principales étapes ?

La première consultation doit permettre de prévenir l'aidant sur la situation, d'évaluer s'il a conscience de la charge qui va lui incomber, s'il en a la volonté et aussi la capacité de l'assumer. Lors de cette première consultation qui peut être assurée par le médecin ou par l'infirmière d'annonce, un suivi ponctuel peut être proposé par exemple, avec un psychologue du centre de soins ou avec le médecin traitant. Lors de ce premier rendez-vous, des informations sur les structures d'aide locales, lieux de ressources mises en place par les collectivités et les associations pourrait être transmises.
Cette première consultation peut être suivie d'autres en particulier dans les situations d'hospitalisation à domicile longue où la mise en place du suivi de l'aidant permet d'anticiper ou de détecter ses difficultés et d'agir en conséquence pour l'aider à les résoudre. L'équipe de soins à domicile est la plus à même d'établir le diagnostic de la situation et de voir au cours du temps si la personne qui s'est désignée comme aidante est toujours celle qui assure l'accompagnement. Cette équipe est aussi en capacité de remarquer les aidants « de deuxième ligne » membres de la famille tels que les jeunes aidants, frère ou sœur du patient, impactés et perturbés et qui nécessitent également un suivi.

Quels sont les obstacles ?

La première est la difficulté pour la personne proche de se reconnaître comme aidant et d'accepter de s'identifier comme tel auprès de l'équipe médicale.
La formation initiale des futurs médecins et paramédicaux, développe encore trop peu la notion de prise en charge holistique du patient incluant le rôle de l'aidant. Les professionnels de santé qui interviennent à domicile médecin, infirmière, kinésithérapeute… sont confrontés quotidiennement à une forte charge de travail où les soins à prodiguer dans un temps restreint ne sont pas forcément propices aux échanges et à l'observation attentive des aidants qui pourtant permettent de mesurer leur état physique et mental.
Il est donc primordial que le bien-être de l'aidant soit pris en compte par l'ensemble des acteurs du soin et qu'une coordination efficace favorisant les échanges d'information soit mise en place, afin que les aidants bénéficient d'un soutien soit par l'équipe hospitalière lorsque le patient est dans un parcours ambulatoire ou par le Dispositif d'Appui à la Coordination (D.A.C) soit par les maisons de répit ou encore les Communautés Professionnels Territoriales de Santé (C.P.T.S).

Idée citoyenne 3 : EQUIPE MOBILE PLURIDISCIPLINAIRE POUR LE SOIN A DOMICILE

On sait combien il est difficile pour un aidant qui accompagne quotidiennement son proche malade de dégager du temps pour entreprendre des démarches. Lui proposer alors de faire le point, au domicile, avec une équipe pluridisciplinaire peut être la bonne solution.

> *« Il faudrait en fait une équipe médicale mobile comme dans les soins palliatifs ou sur le modèle de **l'équipe mobile du répit** mise en place par la maison de répit de la métropole de Lyon qui est composée d'un psychologue, infirmière, médecin, assistante sociale qui font une évaluation au domicile de la situation et propose des solutions»* Emy, jeune aidante

La Maison de Répit de la Métropole Aidante de Lyon et de son équipe mobile est une source d'inspiration évoquée par Emy, participante de l'atelier. En effet, cette équipe mobile de Lyon se déplace à domicile pour évaluer les situations et apporter des solutions. Elle est composée à Lyon, de médecins, d'une infirmière de coordination, d'un psychologue et d'une assistante sociale. Pour les membres de l'atelier, l'équipe mobile pourrait aussi accueillir un patient partenaire ou un aidant partenaire afin qu'il partage son savoir expérientiel. Le rôle de l'équipe mobile serait d'assurer des visites régulières afin de prendre le temps d'écouter, de conseiller, d'orienter vers les lieux d'accueil ou les services ressources.

Le DAC (Dispositif d'Appui à la Coordination) dont le déploiement se poursuit, est, selon le Dr Mario Di Palma, la structure sur laquelle s'appuyer pour composer cette équipe mobile pluridisciplinaire. Elle dispose aussi d'un outil digital de coordination qui permet à l'équipe d'être informée sur la situation patient/aidant, et de communiquer entre eux. Elle peut aussi accueillir physiquement l'"aidant et son aidé afin de leur fournir :

- Des informations sur les ressources médicales, soignantes et administratives disponibles dans le territoire pour couvrir leurs besoins d'accompagnement.
- Une écoute, d'informations, de conseils (notamment de prévention), de supports et de formations pour guider leur parcours et leur permettre d'être acteurs de leur propre prise en charge.
- Un accès à des aides pour favoriser le maintien à domicile.
- Une première évaluation de leur demande.
- Une orientation et une mise en relation en réponse à leurs besoins, quels que soient les professionnels sollicités.
- Un plan personnalisé de santé (PPS) explicite et accessible.

Il a aussi été souligné lors de nos échanges que les compétences accordées aux DAC ne doivent pas faire oublier le rôle essentiel de l'oncologue et du médecin traitant à la fois dans le suivi régulier et le déclenchement des dispositifs d'aide. Tout comme celui des CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) et les réseaux de santé qui incluent dans le DAC en sont « les bras armés ».

> *« Les DAC (Dispositif d'Appui à la Coordination) jouent un rôle très important auprès des aidants et peuvent **aider à résoudre le problème de transmission des informations** vers les professionnels de santé libéraux. »* Dr Mario Di Palma

Un référencement des organismes existants est donc nécessaire pour permettre à l'aidant de s'orienter ou d'être orienté vers les bonnes structures en fonction de ses besoins et attentes. Par exemple les associations telles que la compagnie des aidants, JADE lorsqu'il veut rencontrer d'autres aidants et aussi se former. Mais aussi les CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) qui sont aussi une porte d'entrée de proximité.
Audrey Lesieur de « La Maison des 3 Arches » de Poissy, a expliqué ce que sa commune, avec le soutien du CCA, a développé dans cet espace dédié aux patients et aux aidants confrontés au cancer tels que soins de bien-être, permanences sociales.
La coordination de l'ensemble des acteurs du soin à domicile est complexe à réaliser et nécessite un engagement fort et volontaire de la part des acteurs impliqués.
Les professionnels de santé sont confrontés bien souvent à une surcharge de travail qui les rend parfois peu réceptifs aux difficultés rencontrées par l'aidant. De plus, la non-reconnaissance par le proche de son statut d'aidant est aussi un obstacle pour lui apporter une aide adaptée. Il est donc aussi important de faire connaître aux aidants leurs droits : droit au répit, le baluchonnage pour leur permettre de s'accorder un temps à soi sans culpabiliser.

En conclusion, les propositions élaborées lors de l'atelier viennent corroborer les idées du « Carnet d'idées citoyennes construire ensemble le virage ambulatoire en cancérologie » qui préconise :
Idée 6.1 : Prévoir une consultation préliminaire pour les aidants.
Idée 6.2 : Etablir une grille d'évaluation de situations de proches
Idée 6.3 : Soutenir les aidants via la formation, l'écoute, l'entraide.
Consultation pour les aidants, équipe mobile pluridisciplinaire sont des solutions concrètes à proposer aux aidants afin de prévenir et d'anticiper ses difficultés à assurer son rôle d'aidant qui peut être sur-sollicité en particulier ors d'une HAD.





5

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

Selon la loi du 9 juin 1999, les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Les soins palliatifs ne sont pas toujours synonoymes de fin de vie imminente. Ces soins et services sont destinés aux personnes attentites de maladies graves et dont le pronostic vital est engagé, mais pas nécessairement à court terme.

Les soins palliatifs peuvent être mis en place pour améliorer l'accompagnement d'une maladie grave, lutter contre la douleur, apporter une prise en charge globale et cohérente (médicale, psychologique…) et ainsi améliorer la qualité de vie d'une personne dont toutes les dimensions (sociale, affective, médiacle…) sont prises en considération par une équipe pluridisciplinaire.

Les soins palliatifs sont pratiqués dans le cancer sur des séjours parfois très courts, 1 ou 2 jours, pour apporter un soulagement et accompagner l'entourage à un moment du parcours de soins.

"L'accompagnement palliatif tel que pratiqué aujourd'hui est une invention associative" rapporte Giovanna Marsico, Directrice du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie.

L'atelier a regroupé une quinzaine de participants. Ils ont généré un puzzle de points de vue, de positions institutionnelles, de positions plus intimes d'aidants et de soignants en relation avec leurs malades et d'aidants.

Les principaux enseignements de l'atelier qui de par la complexité du sujet appelle à mettre en place une réflexion plus profonde, sont les suivants :

- Le sujet demeure tabou au niveau du grand public et des professionnels de santé en général, bien que le Plan Soins palliatifs date de 2015-2018, et malgré les recommandations de la HAS de 2016.
- Pour être apportés efficacement au bénéfice des patients et des proche, il nécessite une démarche de « soins anticipés ». Plusieurs études ont montré le bénéfice de soins palliatifs précoces, et intégrés dans la prise charge thérapeutique, en terme de qualité de vie et de survie du malade, et en terme de temporalité et de compréhension de la situation pour les proches.
- Les proches-aidants ne sont pas réellement accompagnés, ni sur le chemin de la maladie chronique, ni sur celui du décès de la personne malade, ni pendant le deuil. Il est certes indispensable de connaître les lieux, les dispositifs, les droits et les lois, mais les questions intimes ne sont pas ou mal prises en compte.

Les pistes de solutions évoquées portent sur 5 aspects :

1. Améliorer la connaissance et la visibilité sur les soins palliatifs y compris précoces

Le sujet des soins palliatifs est mal connu, peu défini, peu concret et non valorisé, il laisse la place aux prioris et à l'inconfort provoqué par une association systématique à la notion de décès. "La mort est une partie de la vie"; Trop souvent entendue cette phrase s'impose et vient clore un débat non tenu sur les soins palliatifs par manque d'information. L'atelier a ainsi fait émerger la nécessité d'une campagne de sensibilisation de grande envergure.

Trois axes de travail ont été identifiés :

- Mieux définir auprès du grand public la réalité et les bénéfices des soins palliatifs
- Informer le proche aidant sur la réalité et les bénéfices des soins palliatifs
- Améliorer la visibilité et la connaissance de l'offre précocement dans les parcours de soins et ainsi permettre de l'adapter aux besoins de l'aidant

2. Développer la culture palliative de soins palliatifs et de fin de vie des personnels des EHPAD

Les soins palliatifs peuvent se pratiquer dans différents lieux, à l'hôpital bien sûr, plus raremenr à domicile, mais également en EPHAD. A ce titre, le groupe de travail a attaché une grande importance à la formation des professionnels. Le manque de possibilités en temps et en techniques de ces structures est une limite sur laquelle travailler.



« Les soins palliatifs sont spontanément associé à la fin de vie. En tant qu'aidant, président de l'association Informations Nationale pour les Droits des Aidants et impliqué de nombeuses années dans l'univers des EPHAD, je constate que c'est un frein à l'accès aux soins palliatifs. C'est un sujet lourd auquel on ne souhaite pas être confronté.
J'ai appris au cours de ce colloque que l'accompagnement palliatif et la gestion de la douleur précoce dans le parcours de soins du cancer étaient tout particulièrement indiqués pour les cancers d'emblée agressifs et métastatiques pour lesquels le pronostic est engagé à court et moyen terme.

Les soins palliatifs sont classés dans les soins de support pour soulager en particulier la douleur et peuvent être prodiguer dans différents lieux, dont le domicile. »

Témoignage d'Olivier - Aidant

3. Former des professionnels de parcours et de coordination à l'hôpital et en ville

Les deux idées essentielles pour accompagner les proches aidants dans le mise en place des soins palliatifs est de mieux en mieux les informer et orienter, et de renforcer la cohérence dans l'offre de soins.

Le groupe propose la création d'un "référent de parcours de santé" (« care manager », gestionnaire de cas) ou des formation spécifiques de professionnels (infirmière de coordination) à la coordination ville-hôpital.

Titulaire d'un diplôme d'État complété par des formations spécialisées, ce profesionnel serait le référent unique du malade et de sa famille. Son intervention se ferait dans le cadre d'une approche globale. Il soutiendrait le travail de l'équipe médico-sociale, informerait, coordonnerait, orienterait et ferait valoir les besoins et attentes des patients et de leurs proches.

Une coordination ville-hôpital supposerait une adaptation du mode de financement des professionnels libéraux.

4. Développer le rôle des aidants dans la démocratie sanitaire sur le sujet des soins palliatifs

Trop souvent invisible pour les institutions, le proche aidant est implicitement inclus dans la terminologie d'"usager" du système de santé et s'efface face aux besoins des patients.Lorsqu'il est identifié, il l'est en premier lieu comme porte-parole du patient plus que comme interlocuteur impliqué à part entière dans le système de santé.

Depuis de nombreuses années des associations d'aidants sont nées : l'association française des aidants, la compagnie des aidants, le collectif je t'aide pour porter la voix des aidants. Ces mobilisations initialement portées sur le sujet des aidants de la personne âgée en perte d'autonomie de malades d'Alzheimer, d'autisme, de handicap moteur ou mental ont tiré vers le haut ce sujet resté trop longtemps impensé par l'écosystème de la santé en France. De nombreuses avancées ont ainsi pu voir le jour.

En cancérologie, il est important de développer le rôle des proches aidants au sein des dispositifs de démocratie en santé notamment là où leur place devient stratégique dans le système de santé : les soins à domicile; ainsi que sur les sujets aux conséquences lourdes comme les soins palliatifs, la fin de vie...

Cette implication peut prendre plusieurs formes :

- d'un groupe d'expression en présence ou sur une plateforme numérique adossé à un Dispositif d'appui à la coordination des parcours complexes (DAC), à une établissement ou à une association d'usagers. Peut-on penser des lieux d'information et de réflexion pour les familles au plus près du quotidien des proches aidants et des patients ? à l'hôpital ? en ville ?
- en participant à des ateliers d'intelligence collective et de co-construction de projet ou de documentation pour faciliter leur implication dans la vie d'une structure
- en proposant des enquêtes de satisfaction régulièrement auprès des aidants dont les proches bénéficient de soins à domicile.
- en participant au sein d'une comité patient ou d'une commission des usagers à l'élaboration et à la révision du projet d'établissement, de la structure.
- ou plus institutionnellement, en tant qu'aidant-formateur (approche similaire aux patients-formateurs) dans les études médicales dès les premières années d'études des médecins et des professionnels du soin ou en formation continue, associée à un stage obligatoire en unité de soins palliatifs.

La traçabilité des remontées et échanges issus de l'implication est nécessaire afin de rendre ce processus de démocratie en santé efficient.

Une discussion a également été entamée autour de la possibilité d'agrément des structures associatives représentant les aidants.

Enfin, informer les proches aidants sur la personne référente à contacter ou le dispositif de remontée d'informations indispensables relatives au fonctionnement de la structure et les procédures de recueil et de traitement des remontées est une recommandation première à mettre en œuvre. Ainsi, la prise en compte du point de vue des proches aidants permettra de mieux accompagner les personnes aidées en tenant compte des besoins et attentes des proches aidants.

Nota bene
Lors de la préparation de cet atelier il était question de traiter des sujets de préoccupation des aidants remontés par Cancer Contribution, c'est-à-dire les soins palliatifs, la fin de vie et la gestion de la douleur. Chacun de ces sujets étant éminemment complexe, Cancer Contribution a décidé de privilégier dans un premier temps le sujet des soins palliatifs compte-tenu de la méconnaissance associée à ce sujet. Concernant le sujet de la fin de vie, nous recommandons la lecture du chapitre "Accompagner les personnes aidantes non professionnelles concernant la fin de vie et le deuil des personnes aidées" page 79 à 81 des recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par l'ANESM en juillet 2014 *"Le soutien des aidants non professionnels - Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées, ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile"*.

5 idées citoyennes pour accompagner les proches aidants lors des soins palliatifs

1- Améliorer la connaissance sur les Soins Palliatifs et la visibilité de l'offre précocement dans les parcours de soins
•Mieux définir auprès du grand public la réalité et les bénéfices des soins palliatifs
•Informer l'aidant sur la réalité et les bénéfices des soins palliatifs
•Améliorer la visibilité et la connaissance de l'offre précocement dans les parcours de soins et l'adapter aux besoins de l'aidant

2- Développer la culture palliative de soins palliatifs et de fin de vie des personnels des EHPAD

3- Former des professionnels de parcours et de coordination à l'hôpital et en ville pour assurer une cohérence dans l'offre de soins palliatifs et une orientation des aidants

4- Développer le rôle des aidants dans la démocratie sanitaire sur le sujet des soins palliatifs

5- Développer les Soins Palliatifs à domicile



6

Cancer Contribution, notre position et revendications



Cancer COntribution est une association d'usagers dédiée à développer l'implication des usagers dans les politiques de santé et l'amélioration des pratiques en cancérologie.

Nous pensons que la questions des aidants face au cancer est stratégique dans le contexte de virage ambulatoire et de chronicisation de la maladie.

Notre position est d'être à la disposition des centres hospitaliers, des collectivités pour réfléchir ensemble aux changements de pratiques à co-construire sur chaque territoire.

Ainsi notre position porte un ensemble de revendications nécessaires à un changement durable.





Nos revendications pour

Les patients :

- Une prise de conscience du cancer comme maladie pouvant entraîner handicap, perte
- d'autonomie au même titre que d'autres maladies chroniques
- Une simplification et une adaptation des démarches administratives pour prendre en compte le caractère brutal et souvent temporaire de la perte d'autonomie et du handicap des patients (adaptation des droits lorsqu'une perte d'autonomie survient avant 60ans, statuts temporaires)



Les aidants :

- Une reconnaissance du rôle majeur des aidants dans l'équilibre de la personne malade, et dans le bon fonctionnement de sa prise en charge et de la société
- Un décision partagée basée sur un consentement éclairé des proches à s'investir dans un rôle de soins, d'organisateur de soin, de coordinateur de soins avec un droit au refus. Lorsque le patient est seul ou l'aidant en incapacité d'aider ou lorsque l'aidant refuse ce rôle, la prise en charge est adaptée.
- Une accélération de la mise en place d'actions d'accompagnement et d'aide dans les situations de vulnérabilités ou d'urgence.
- La mise en place d'une campagne de sensibilisation aux droits et aides disponibles
- Une homogénéité d'accès aux aides sur les territoires, via les CPTS, CCAS, maison de l'autonomie, acteurs territoriaux (maison de répit...)
- Un fond dédié au fonctionnement des acteurs de terrain mettant en place des dispositifs d'informations, d'appui et d'accompagnement.

Les professionnels de santé et acteurs publics territoriaux :

- Une formation aux besoins, enjeux et solutions pour les patients et les proches aidants face au cancer
- Une rémunération associée aux temps de consultation dédiées aux aidants



ANNEXE

ANNEXE 1

Recensement des ressources et acteurs de proximité des proches aidants au moment de l'annonce du cancer

Acteurs potentiels de l'identification

Entourage :

Patient
Famille, amis
A l'hôpital :
Équipe médicale : Oncologue médical, Interne, Radiothérapeute...
IDE d'annonce, IPA, temps d'accompagnant soignant
Personnel de l'accueil
Secrétaire médicale
Assistante sociale

En ville :

Médecin traitant
Pharmacien
Psychologue
Infirmière libérale
Radiologue
Ambulancier
Kiné de ville
Assistante sociale libérale

Autres acteurs publics :

Centre Communal d'Action Sociale
Sécurité sociale
Enseignement :
Enseignants et infirmières des écoles, collèges, lycées, universités
Entreprise, assurance :
Manager, ressources humaines
Prévoyances
Mutuelles

Acteurs ressources

Associations, fondations* :

Associations dédiées à une pathologie de cancer (des centaines existent)
Associations ayant développées des services et outils (groupe de parole, communauté numérique modérée, brochure, atelier/soin de support, baluchonnage, entraide, médiation familiale, juridique) : Ligue contre le cancer, Cancer Contribution, Collectif Je t'aide, Association Française des aidants, La compagnie des aidants, Juris-Santé, Accueil famille cancer, Patients en réseau, Rugby santé, UDAF, Fondation ARC...

Sites de formation :

cancer-soutien.fr, futurage.fr, et pour les soignants : avecnosproches.com
Café des aidants :
organisés dans beaucoup de région sous la supervision de l'association française des aidants*
Entreprise, assurance :
Gestionnaire mutuelle, prévoyance
Assistantes sociales en entreprise, RSE
Médecin du travail
Acteurs publics :
MDPH, maison de l'autonomie, mairie

Équipe soignante à l'hôpital ou en ville :

Équipe médicale : médecin traitant, médecins, internes, infirmière d'annonce, infirmière de pratique avancée, infirmière, secrétaire médicale, soignant de soins de supports ...
Assistante sociale
Psychologue
Représentant des usagers
Référent expérience patient de l'hôpital*
Patient partenaire*
Espace Information ERI*
Le livret d'accueil des centres hospitaliers

*Ressource non disponible dans tous les territoires ou établissement de prise en charge

Autres ressources



www.cancercontribution.fr
Plateforme collaborative d'échange et d'idées citoyennes contre le cancer



Brochure Proches aidants, accompagner une personne atteinte de cancer
Répond au principales questions que se pose un proche aidant au long du parcours de soins.
https://www.cancercontribution.fr/wp-content/uploads/2021/11/BROCHURE-CANCER-AIDANTS_okay-3.pdf

ANNEXE 2

Développer des aides techniques, logistiques et humaines pour les aidant.e.s

Aujourd'hui, selon l'Association Française des Aidants, 8,3 millions d'entre nous accompagnent au quotidien un proche en situation de maladie ou de handicap, quel que soit son âge. L'aidant·e est la personne non professionnelle qui accompagne, à titre principal, pour partie ou totalement, une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes : soins (hygiène, surveillance et observation, prévention etc.), accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, soutien psychologique, activités domestiques, etc. Concernant les personnes atteintes de cancers et soignées à domicile, la question des aidant·e·s est plus que primordiale et elle possède des caractéristiques propres qu'il est nécessaire d'identifier lorsque l'on cherche à bâtir une prise en soins humaine et innovante : encadrer leur accompagnement, évaluer à différents niveaux leur situation et développer leurs formations ainsi que de nouveaux types d'aides techniques et logistiques à leur égard.

Prévoir une consultation préliminaire pour les aidant·e·s Encadrer l'accompagnement par les aidant·e·s, lorsqu'il est possible et souhaité, dès le début de la prise en soins du malade : présentation des aidant·e·s aux médecins, participation à des entretiens, etc. L'idée est de créer un moment privilégié avec les professionnel·le·s pour expliquer les soins que va recevoir le malade : comment le/la proche peut-il se rendre utile ? Quels sont les risques pour sa santé ? Formaliser cet accompagnement lors d'une consultation préliminaire.

LES MOTS DU TERRAIN

« On n'est pas du tout préparé, armé pour gérer la maladie de son enfant. La violence fait qu'on ne sait pas du tout comment l'annoncer au reste de la famille et comment essayer de vivre ça un peu plus collectivement. »

Maman d'un enfant atteint d'un neuroblastome métastatique, IDF

« En France, il y a 500 000 jeunes aidants [entre 8 et 22 ans]. Ils sont complètement oubliés et, en dehors de toutes statistiques, aucun dispositif n'est conçu pour eux ! »

Directrice réseau de santé, IDF

Directrice réseau de santé, IDF

« Il y a un grand besoin d'évaluation des conséquences psychologiques sur l'entourage. »

INITIATIVES INSPIRANTES

LE KIT DES AIDANTS

L'Association pour la « Journée Nationale des Aidants » a mis en ligne le Kit des aidants, à destination de ces dernier·e·s. Il estime que 15 % des employés d'une entreprise accompagnent un proche à travers une maladie et/ou un handicap. Ce kit donne les clefs d'une conciliation vie privée/vie professionnelle sereine. Sous forme de petites scènes, il présente l'aidant·e et son/sa proche qu'il/elle accompagne dans les grandes étapes de l'accompagnement.
Pour en savoir plus : http://lekitdesaidants.fr

Établir une grille d'évaluation de situations des proches

Faire une évaluation systématique des ressources des familles afin de mieux comprendre les situations sociale, financière et psychologique, au moment de l'annonce, puis dans les premiers temps lors du retour au domicile et enfin lorsque les choses se stabilisent.

LES MOTS DU TERRAIN

« Les aidants, qui sont là au quotidien, ne voient pas forcément la dégradation de leur(s) proche(s). Ils trouvent toujours des excuses. »

Cadre de santé, coordination SAD/HAD, AURA



« La maison, c'est toute la famille. Il faut tenir compte des fragilités de tous. »

Médecin cancérologue, AURA

Médecin cancérologue, AURA



« Si on ne réfléchit pas au système du répit, c'est le conjoint qui s'écroule. Ils ne savent pas dire à quel moment ils n'en peuvent plus. La prise en charge à la maison, c'est quelque chose qu'il faut organiser et pas imposer. »

INITIATIVES INSPIRANTES

REPÉRAGE DE LA FRAGILITÉ CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES

Depuis quelques années, de nombreux centres hospitaliers cherchent à promouvoir un vieillissement optimum en développant une stratégie de repérage de la fragilité chez les personnes âgées. En 2016, l'hôpital de la charité de Saint-Etienne a mis en place une expérimentation qui travaille sur le dépistage des fragilités des personnes de plus de 65 ans. Suite à un rendez-vous avec leur médecin traitant, les personnes ayant été dépistées comme « fragiles » passent une journée en examen à l'hôpital. Elles rencontrent gériatres, kinésithérapeutes, assistant·e·s sociale·s, diététicien·ne·s, psychologues, etc. À 15 jours de l'évaluation gériatrique pluridisciplinaire et de l'évaluation à domicile, une synthèse est réalisée à partir des résultats obtenus, afin de proposer au/à la patient·e un Plan Personnalisé de Soins (PPS) et d'établir une liste de propositions et de préconisations qu'il/elle devra suivre. Ainsi, plus le sujet âgé fragile bénéficie d'un dépistage de la fragilité de façon précoce, plus le caractère réversible de ce statut est possible.
Pour en savoir plus : http://www.chu-st-etienne.fr/ActiviteSoins/PlaquetteFragilite.pdf

Soutenir les aidant·e·s via la formation, l'écoute, l'entraide

Différents dispositifs pourraient être mis en place afin de soutenir cette idée.

Concernant la formation :
• Proposer aux proches des formations pour les soutenir dans leurs rôles d'aidant·e·s.
• Développer une plateforme d'information dédiée aux aidant·e·s des malades du cancer centralisant les informations, pour le moment essentiellement fournies via des documents distribués par les associations.

Concernant l'écoute et le soutien psychologique :
• Informer sur les services d'aide aux aidant·e·s et sur l'existence des groupes de parole entre aidants familiaux.
• Mettre en place des entretiens téléphoniques réguliers avec les aidant·e·s pour les soutenir et identifier les situations critiques et un numéro vert pour demander un conseil, poser une question à tout moment.

Concernant l'entraide :
• Créer un système d'échange local pour les aidant·e·s via une plateforme numérique et/ou lieu physique (fixe et/ou itinérant) rendant accessibles et visibles les aides quotidiennes disponibles aux aidant·e·s (babysitting, échange de temps libre [1h, un week-end…], aide aux déménagements, aux courses).
• Proposer une personne relais pour s'occuper du malade de temps en temps (durant une soirée, un après-midi, une semaine,…)
• Initier des tiers-lieux pour le répit des aidant·e·s.
• Mettre à disposition des rendez-vous « bien-être » lors de l'attente pendant les rendez-vous médicaux du/de la patient·e.

LES MOTS DU TERRAIN

« J'ai toujours fait mes courses moi-même ou aidée de mon mari, parfois des amis mais on n'ose pas toujours demander. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, AURA



« Mon mari passait beaucoup de temps à la pharmacie. Il cherchait toujours les compléments alimentaires qui pourraient m'aider. C'était son moyen d'être actif. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, AURA



Directrice réseau de santé, IDF



« Les proches sont dans le réseau et c'est important ! Les soutiens sont pour eux aussi. »

LES PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE RÉPIT

Les plateformes d'accompagnement et de répit apportent un soutien aux proches aidant·e·s de personnes âgées en perte d'autonomie. Elles référencent notamment les points d'information locaux, les initiatives et évènements locaux et nationaux, des informations spécifiques sur l'accompagnement, des Foires Aux Questions (FAQ), etc.
Pour en savoir plus : http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/ resultats-annuaire?-service=point-information

JADE

L'association nationale JADE établie en Ile-de-France, propose de mettre en place des ateliers « cinéma-répit » pour des jeunes aidant·e·s âgé·e·s de 8 à 22 ans. Il souhaite donner la parole à des enfants, des adolescent·e·s et des jeunes adultes s'occupant au quotidien d'un·e proche en difficulté de vie afin de sensibiliser public et professionnel·le·s socio-médicaux à cette problématique. Ces ateliers se déroulent sous forme de séjours en résidence encadrés par des professionnel·le·s du cinéma et de l'animation socioculturelle au cours des vacances scolaires. Cette expérimentation est en cours de déploiement dans plusieurs régions de France.
Pour en savoir plus : http://www.jeunes-aidants.fr

LA PLATEFORME HÉMAVIE

L'AF3M et le laboratoire Celgene, en partenariat avec des associations de professionnel·e·s de santé, ont mis en place HéMaVie, un projet ayant comme optique d'améliorer l'expérience vécue par les malades atteints du myélome multiple. Afin d'améliorer leur quotidien et celui de leurs proches, tout en facilitant les pratiques des soignant·e·s, les services et outils développés (services de proximité, réseau social entre malades et entre aidant·e·s, soutien téléphonique, guides d'information individualisés) seront disponibles sur une plateforme d'échanges en ligne, simple et facile d'accès, destinée à toutes les parties prenantes. Le programme souhaite également valoriser les initiatives existantes pour qu'elles soient mieux connues et partagées auprès de tous les publics.
Pour en savoir plus : http://www.af3m.org/l-association/nos-actions.html

ANNEXE 3

Les partenaires et parties-prenantes

Région Île-de-France

Avec un peu plus de 10.000 agents (dont près de 90% travaillant dans les lycées), 209 élus et un budget de 5 milliards d'euros, la Région Île-de-France agit dans la plupart des domaines qui touchent le quotidien des 12 millions de Franciliens : les transports, les lycées, l'apprentissage, le développement économique, l'environnement, la santé...
La Région veille à l'aménagement d'un territoire à la fois urbain et rural qui ne représente que 2% de la superficie.

Département du Val-de-Marne

Le Val-de-Marne compte 50 conseillers départementaux, représentant les 25 cantons du département. Le Conseil départemental se réunit au moins une fois par trimestre. La continuité du travail est assurée entre les séances par la commission permanente, composée du Président, de vice-présidentes et vice-présidents, conseillères et conseillers départementaux élus désignés par le Conseil. Par leurs décisions, les élues et élus mènent la politique du Département et agissent au cœur de la vie des Val-de-Marnais et Val-de-Marnaises.
Le rôle du Conseil départemental
Il vote le budget du Département.
Il crée et organise les services publics départementaux : transports scolaires, PMI, services sociaux d'aide sociale, RSA, voirie départementale, etc.
Il crée et supprime les emplois départementaux.
Il élabore son projet départemental et prend les décisions afférentes à ses domaines de compétence : social, voirie, collèges, environnement, culture, etc.

Grand - Orly Seine Bièvre

Grand-Orly Seine Bièvre regroupe 24 communes. Le territoire occupe une position charnière, à cheval sur deux départements : Val-de-Marne et Essonne. Il compte actuellement plus de 700 000 habitants. C'est un Établissement public territorial créé le 1er janvier 2016 dans le cadre de la création de la Métropole du Grand Paris. Il représente le territoire le plus vaste et le plus peuplé de la métropole. Il fonctionne sous la forme d'une « coopérative de villes ». Le territoire déploie son action dans le cadre des compétences instituées par la loi ou transférées par les communes. Grand-Orly Seine Bièvre est engagé dans l'élaboration de son projet de territoire. Objectif : partager une vision et une ambition commune du territoire, de ses enjeux et des actions à mettre en œuvre à l'horizon 2030.

Juris Santé

Créée en 2008, l'Association Juris Santé est née de la prise de conscience par Dominique Thirry du besoin d'accompagnement juridique personnalisé des patients et des proches aidants, dans tous les domaines de la vie qui peuvent être touchés par la fragilisation de la santé : travail, assurance, sécurité sociale, fin de vie, succession... En parallèle, Juris Santé très concernée par la question de la fragilisation, développe l'accompagnement socio-professionnel des adolescents et jeunes adultes ainsi que des adultes au sein de plusieurs établissements de santé ou associations, afin de diminuer le risque de désinsertion scolaire ou professionnel en les aidant à construire un nouveau projet de vie. L'Association réalise aussi des actions d'information auprès du grand public pour donner les moyens à chacun de gérer au mieux la période des traitements comme de l'après maladie et être acteur de sa trajectoire de vie.

Institut National du Cancer

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie de l'État chargée de coordonner les actions de lutte contre le cancer. Créée par la loi de santé publique du 9 août 2004, elle est placée sous la tutelle conjointe du ministère des Solidarités et de la Santé d'une part, et du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation d'autre part.
L'Institut national du cancer est constitué sous la forme d'un groupement d'intérêt public (GIP) qui rassemble en son sein l'État, les grandes associations de lutte contre le cancer, les caisses d'assurance maladie, les organismes de recherche et les fédérations hospitalières. Norbert Ifrah est président du conseil d'administration de l'Institut national du cancer et Thierry Breton, directeur général.

Gustave Roussy

Premier centre européen de lutte contre le cancer, cinquième meilleur hôpital de cancérologie au monde selon le magazine Newsweek, Gustave Roussy est un institut de soins, de recherche et d'enseignement, qui prend en charge des patients atteints de tout type de cancer, à tout âge de la vie. Son expertise des cancers rares et des tumeurs complexes est internationalement reconnue.
Gustave Roussy réunit excellences médicale, scientifique et technologique au service du traitement des patients. Ses experts de renommée internationale se mobilisent pour mener à bien les trois missions de l'Institut : les soins, la recherche et l'enseignement. Ils portent l'ambition de guérir le cancer au 21e siècle.

Takeda

L'excellence scientifique et l'innovation au service du parcours de vie des patients
« Nous pouvons toujours faire plus pour améliorer la vie des patients. » Porté par cette ambition depuis sa création en 1781, Takeda propose des traitements innovants qui apportent une vraie différence pour les patients, en changeant le pronostic de leur maladie ou leur parcours de vie. En Oncologie, Takeda œuvre pour continuer à être le catalyseur de l'innovation scientifique, d'où qu'elle provienne. Les patients ont besoin de nouvelles options et Takeda dispose de thérapies innovantes. En tant qu'organisation R&D centrée sur les patients, Takeda Oncologie transforme la science en traitements pour les populations présentant un fort besoin médical. C'est ainsi, en collaborant avec des acteurs scientifiques du monde entier que nos équipes trouvent les meilleures façons d'attaquer le cancer.

Juris Santé :

Créée en 2008, l'Association Juris Santé est née de la prise de conscience par Dominique Thirry du besoin d'accompagnement juridique personnalisé des patients et des proches aidants, dans tous les domaines de la vie qui peuvent être touchés par la fragilisation de la santé.

Lympho'sport :

L'association LYMPHO'SPORT vous guide avec passion dans le domaine de la santé et du sport thérapeutique où l'EXPERIENCE PATIENT a toute sa place.

Vivre comme avant (association cancer du sein) :

Avec Vivre Comme Avant, nous tenons à ce qu'aucune femme n'ait à affronter, sans accompagnement, le cancer du sein. Nous souhaitons que chaque femme atteinte d'un cancer du sein trouve une alliée.

Aider à aider :

Aider les associations de patients à aider les malades, telle est la mission que nous nous sommes fixée.

Patients en réseau :

Elle a pour vocation de développer des réseaux sociaux destinés aux personnes touchées par des maladies sévères et leurs proches pour faciliter leur quotidien face à l'épreuve de la maladie.

CerHom (La fin du cancer, le début de l'homme) :

Cette association a pour objet de créer une solidarité entre anciens et nouveaux patients atteints d'un cancer masculin et leur entourage, ainsi que toute personne intéressée : l'association cherchera en particulier à faciliter les contacts entre eux, permettant ainsi de contribuer à mieux informer et rassurer les nouveaux patients.

Ellye (ensemble leucémie, lymphomes espoir) :

Ensemble, pour faire entendre la voix des malades et des personnes concernées par ces pathologies lymphoïdes, nous assurerons plus efficacement notre mission en contribuant à l'évolution du système de santé.

Mélanome France :

On est une association faite pour les patients et dirigez par les patients et leurs proches. Notre but n'est pas de mettre les patients d'un côté et les médecins de l'autre, mais plutôt d'avancer ensemble, animés par la même volonté d'atteindre des objectifs communs.

Info Sarcomes (ensemble contre les Sarcomes) :

L'association Info Sarcomes a pour ambition de développer la connaissance des sarcomes dans le but de contribuer à l'harmonisation ainsi qu'à l'amélioration de leur prise en charge sur l'ensemble du territoire.

AnamaCaP (association nationale des malades du cancer de la prostate) :

L'un des fondements de l'ANAMACaP est de faire des malades des patients éclairés, qui deviendront acteurs de leur propre santé.

Les patients s'engagent :

Les patients s'engagent identifie et recense des projets initiés ou co-portés par des patients ou des proches ou dans lesquels ils ont une part active et une valeur ajoutée claire.

CCM (connaître et combattre les myélodysplasies) :

L'association Connaître et Combattre les Myélodysplasies a défini les quatre objectifs principaux suivants :
- Favoriser les échanges d'information entre les patients et leurs proches.
- Faciliter la relation des adhérents avec des spécialistes des myélodysplasies.
- Contribuer au progrès des soins et de la prise en charge des patients.
- Favoriser la recherche sur les myélodysplasies et la mise en place de nouveaux médicaments et traitements.

Les zuros (cancer vessie France) :

Constat : le cancer de la vessie n'est pas assez médiatisé. Nous devons agir pour une meilleure connaissance de notre maladie.

La pause brindille (le réseau des jeunes aidant.e.s) :

La pause Brindille, une association lyonnaise qui œuvre pour la reconnaissance et le soutien de ces jeunes discrets, solidaires, essentiels pour la société et leurs proches.

Laurette Fugain (l'association qui lutte contre les leucémies) :

L'association Laurette Fugain œuvre sur 3 missions principales : soutenir la recherche médicale pédiatrique et adulte sur les leucémies et plus largement les cancers du sang, mobiliser sur les dons de vie indispensables au parcours de guérison du patient, aider les patients et les proches.

BRCA France :

Nos missions : diffuser l'information de prise en charge aux personnes et à leur famille (dépistage, prévention, nouvelles thérapeutiques), organiser des rencontres régulières entre patients, organiser des réunions scientifiques et d'information regroupant professionnels de santé et patients, harmoniser les pratiques en relayant les recommandation de l'INCA.

Collectif 1310 (Cancer du sein métastatique) :

Initié par les associations Europa Donna, Juris Santé, Life is Rose et Mon réseau cancer du sein, nous sommes un collectif d'associations de patients mobilisées pour faire entendre la voix des personnes confrontées à une forme avancée de cancer : le cancer du sein métastatique.

Espoir pancréas :

Nos objectifs : mobiliser les patients, les familles et amis pour recueillir et faire partager leurs témoignages, se faire entendre et comprendre, informer les membres d'ESPOIR PANCREAS et le grand public sur les avancées des traitements, sensibiliser les médecins à la détection précoce en coordination avec la Fondation ARCAD, sensibiliser les pouvoirs publics sur le Cancer du Pancréas, représenter les malades dans les commissions ad hoc.

GPS cancer :

Parce que se battre contre un cancer et vivre avec au quotidien est un long chemin, avec ses questions, ses doutes et ses espoirs, et qu'il n'est pas évident de trouver la bonne information au bon moment, nous avons voulu créer une plateforme d'information originale qui réponde à chaque étape de ce parcours.

Caire 13 (aide info réseau entrepreneurs) :

CAIRE13 a pour vocation de : pallier l'isolement des travailleurs indépendants malades de cancer en les aidant dans leurs démarches socio-professionnelles tout au long de la maladie, accompagner les travailleurs indépendants lors de leur retour à l'emploi, contribuer à l'évolution des protocoles et à la prévention dans le champ socio-professionnel.

AFC cancer :

L'association a pour vocation l'accueil, l'écoute thérapeutique, l'accompagnement, le soutien et l'information des malades du cancer, de leurs proches et de leurs soignants en ville.

Expertise Patient :

Expertise-Patient est une agence de consulting pionnière en innovation sociale. L'agence défend l'idée que le patient et l'aidant ont, par leur vécu, acquis un savoir profane expérientiel. Lorsque ce savoir expérientiel est associé à des formations spécifiques, on peut qualifier le patient et l'aidant d'expert. Expertise patient permet la réinsertion sociale de personnes fragilisées par la maladie. Leurs expertises sont particulièrement utiles à l'élaboration de projet de santé dont l'utilisateur final est un patient.
La consultation des patients, de l'idéation et jusqu'à la réalisation du projet, permet de renseigner et de prendre en compte leurs besoins et leurs attentes.

Collectif Je t'aide :

Nous, Collectif Je t'Aide, portons la voix des 11 millions d'aidant.e.s. Le Collectif, composé de 27 structures, se mobilise chaque jour pour que les aidant.e.s soient reconnu.e.s et épaulé.e.s, qu'ils-elles aient des droits concrets et que leur apport à la société soit reconnu.

CCAS de Versailles :

Le CCAS de Versailles accompagne tout public en situation régulière uniquement, sans domicile stable, majeur sans enfant, domicilié sur le commune excepté les bénéficiaires du RSA (dont le référent est obligatoirement un travailleur social du Conseil Départemental).

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 propose en plus, des conseils et un suivi pour les entreprises afin qu'elles anticipent les besoins de leurs salariés.

CNSPFV (Centre National des Soins Pallaitifs et de la Fin de Vie) :

C'est un organisme public qui va permettre une meilleure connaissance des soins palliatifs et la fin de vie.

La Maisons des 3 Arches :

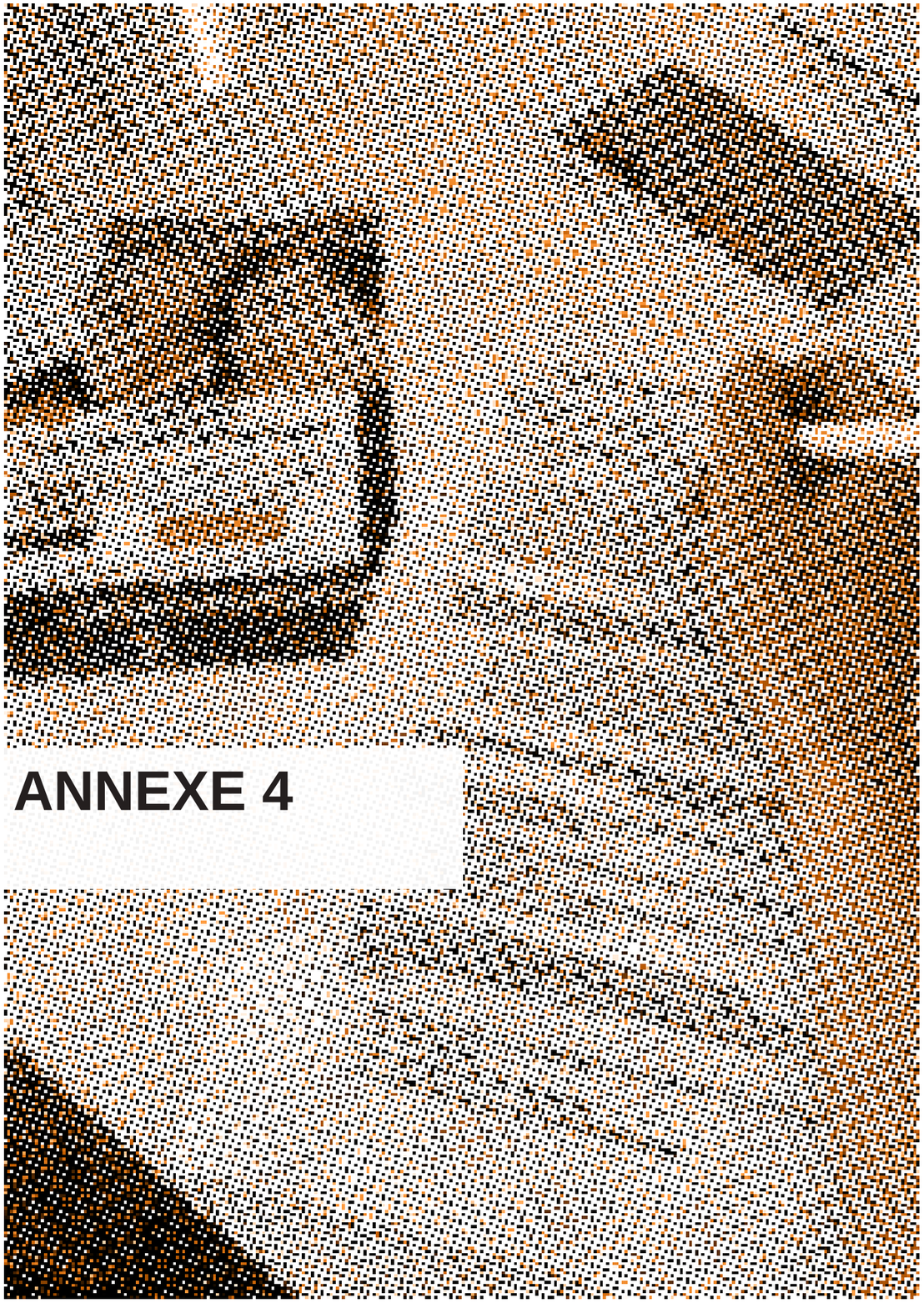
La maison Les 3 Arches est une volonté de la municipalité, suite à la mise en place d'un plan cancer. Elle est portée par le Centre communal d'action sociale (CCAS) de Poissy.

OncoAURA :

OncoAura est un réseau régional qui a différentes missions.

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.



ANNEXE 4

MÉTHODOLOGIE

Afin d'assurer un ancrage territorial et une représentativité des proches aidants, clé de voûte du projet, nous avons appliqué une méthodologie spécifique au baromètre et au colloque.

Méthodologie du baromètre

- **Phase qualitative : Élaboration et validation du questionnaire quanti**

Réalisation d'entretiens qualitatifs en visioconférence auprès de 5 aidants de personnes atteintes d'un cancer pour valider le questionnaire quantitatif en termes compréhension des termes et des questions. Amendement du questionnaire par le comité scientifique composé de Cancer contribution, du Dr Florian Scotté, oncologue médical, directeur du Département Interdisciplinaire d'Organisation du Parcours Patient de Gustave Roussy, et de Thierry Calvat, sociologue expert de la thématique des aidants, président de Juris santé et cofondateur du cercle Vulnérabilités et Société.

- **Phase quantitative :**

Sur la base d'un questionnaire composé de 32 questions fermées + 1 question ouverte, l'enquête a été administrée aux proches accompagnants une personne atteinte de cancer sous deux modalités : en présentiel et en ligne. Il s'agissait de la même version du questionnaire pour les deux méthodologies.

En présentiel :

Après accord des directions de 6 centres hospitaliers (Directeur de l'hôpital et/ou Chef de service et/ou Directeur de la communication et/ou Directeur qualité), durant 12 journées, un enquêteur a proposé aux personnes qui accompagnaient une personne soignée pour un cancer au sein de 6 centres hospitaliers et/ou services hospitaliers d'Île-de-France de répondre au questionnaire en version papier ou en version numérique à l'aide d'un QRcode à flasher.

Une information sur l'enquête a été mise en place au sein des espaces d'attente par des affiches et un flyer d'information que la personne pouvait prendre pour réaliser le questionnaire plus tard en ligne.

Les 6 centres hospitaliers retenus pour l'enquête sont : le Centre de lutte contre le cancer Gustave Roussy, l'Hôpital Américain de Paris, L'Hôpital Tenon, l'Hôpital Avicenne, l'Hôpital Foch, le Centre de cancérologie de la Porte de Saint Cloud.

En ligne :

Cancer Contribution a obtenu l'accord de 22 associations de patients pour aider à diffuser le questionnaire en ligne auprès de leur communauté digitale. Ces associations ont utilisées divers moyens : réseaux sociaux, newsletter, site internet afin d'informer de l'existance de l'enquête.

Ouverte en novembre 2021 et cloturée en février 2022, l'objectif de recrutement était de 300 répondants.

La phase quantitative a permis de recruter 431 proches accompagnants.

Recrutement :

Afin de disposer d'une structure représentative des 'aidants', à la fois en termes sociodémographiques et de comportements, nous avons proposé de réaliser l'étude en face à face, dans différents lieux de traitements du cancer par des enquêteurs expérimentés de l'agence Marketing studio dont c'est l'expertise .
La sélection des lieux s'est faite sur des critères de représentativité des profils socio-économiques des franciliens en ciblant 4 départements, 92, 93, 94, 75 et des typologies de centres hospitaliers différents (centre de lutte contre le cancer, APHP, centre hospitalier). Le contexte de la crise sanitaire à nécessité un recrutement des centres sur la base du volontariat des équipes médicales et des directions hospitalières. Les Centres ayant répondu présents ont été Gustave Roussy, l'hôpital Américain de Paris, le centre de cancérologie de la Porte de Saint-Cloud, l'hôpital Foch, l'hôpital Tenon et l'hôpital Avicenne.

L'étude ne peut garantir une structure représentative des aidants, à la fois en termes sociodémographiques et aussi en termes de comportements, compte-tenu de sa méthodologie et en particulier de la période de crise sanitaire limitant l'accès des proches au sein des services hospitaliers de cancérologie. Certains centres ayant interdit l'accès à un aidant par salle d'attente, réduisant le potentiel d'inclusion de l'étude.
Nous avons ainsi proposé de réaliser l'étude en face à face, dans différents lieux de traitements du cancer représentatifs de la population habitant en IDF et représentatifs de la diversité des établissements de santé prenant en charge le cancer et d'y associer la possibilité de répondre en ligne. Les enquêteur se positionnant à l'accueil des centres et/ou à l'entrée et en salle d'attente de différents services de l'hôpital (Hôpital de jour, services de chirurgie, prélèvement, ...).

Méthodologie d'établissement des idées citoyennes

Cette première étape indispensable permet d'aller à la rencontre des personnes concernées, de s'imprégner des différents contextes, de favoriser l'empathie et de construire une confiance réciproque entre les parties-prenantes et les proches aidants, indispensable à toute démarche participative.

Trois ateliers d'intelligence collective ont été menés après une matinée d'immersion générale afin d'assurer le niveau de connaissance nécessaire de l'ensemble des participants. Les résultats du baromètre mené sur le terrain auprès de près de 300 proches accompagnants et une table d'échange autour de situations concrètes d'aidants a parmi de s'imprègner du vécu des proches aidants.
Deux tables d'échanges ont eu viser à sensibiliser et partager un état des lieux des aides mobilisables par les proches aidants au niveau administratif, un état des lieux des initiatives émergentes menées au sein des entreprises, des prévoyances, des institutions, des centres hospitaliers et au niveau associatif.

Co-concevoir

Ainsi préparés, les participants ont été répartis en 3 groupes selon leurs souhaits en s'assurant que les différents profils, proches aidants, patients ou leurs représentants associatifs, professionnels de santé et professionnels de l'accompagnement, étaient représentés.

La co-conception, première étape avant la co-construction, permet de travailler « avec » plutôt que « pour » les personnes concernées et l'ensemble des parties-prenantes. Ainsi les participants ont pu identifier ensemble les leviers d'innovation et les obstacles, faire collaborer les expertises, mixer les points de vue pour faire émerger des idées citoyennes plus riches et transversales.

Chaque groupe a ainsi répondu à deux questions sur 3 moments de préoccupation identifiées par les proches aidants : l'annonce du diagnostic, la mise en place de soins à domicile, les soins palliatifs.

1. Quels sont les acteurs de proximité en capacité d'identifier, d'informer et ou de soutenir les proches ?
2. Que devrions-nous faire pour mieux accompagner les proches accompagnants ?



Acteur de démocratie en santé
www.cancercontribution.fr

Juin 2022