

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 guillemets, 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 Départementale 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 égards 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 votés 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 une ambiance 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

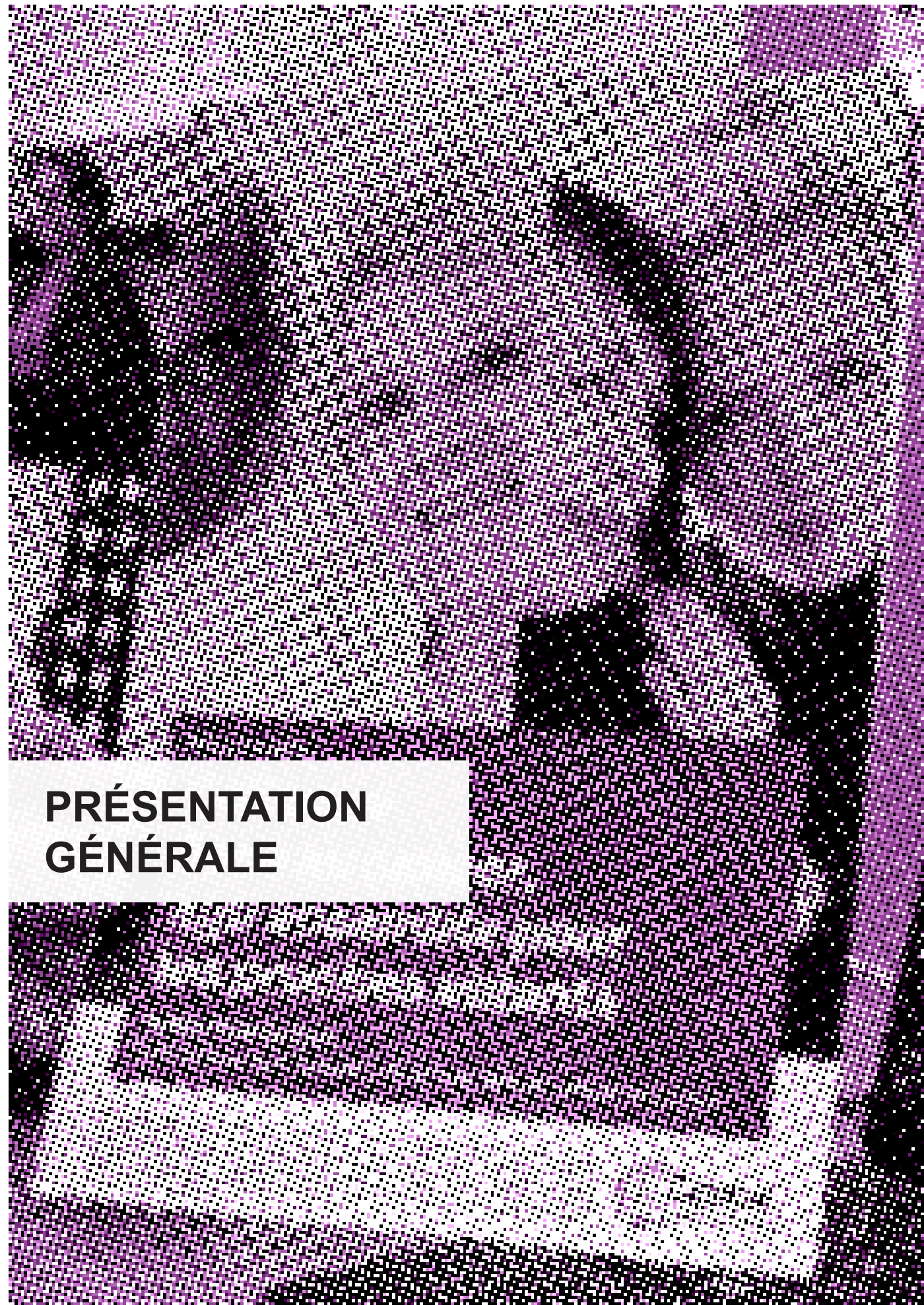
Nous sommes honorés d'avoir reçu Cancer Contribution et cette manifestation à Gustave Roussy. Nous avons depuis longtemps mis en place des comités comme le Collectif expérience patients et le Comité patients – aidants, et un dialogue avec des patients et des aidants est en cours dans l'établissement.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





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/canceradom/

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-ils 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 accueillis 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 Bourgoïn, 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-Marie 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



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.



1

**La reconnaissance des rôles,
des attentes des proches aidants**

Quels enseignements du baromètre proposé par Cancer Contribution ?

Le Baromètre a été co-construit avec Thierry Calvat, sociologue et président de Juris Santé et le Dr Florian Scotté, oncologue et Directeur du Département Interdisciplinaire d'Organisation des Parcours Patients de Gustave Roussy. Il a été réalisé avec le soutien de 22 associations et de 6 centres hospitaliers d'Île-de-France. Il a été financé par Cancer Contribution et la Région Île-de-France.

Les proches accompagnant des personnes atteintes de cancer sont le plus souvent des femmes qui travaillent.

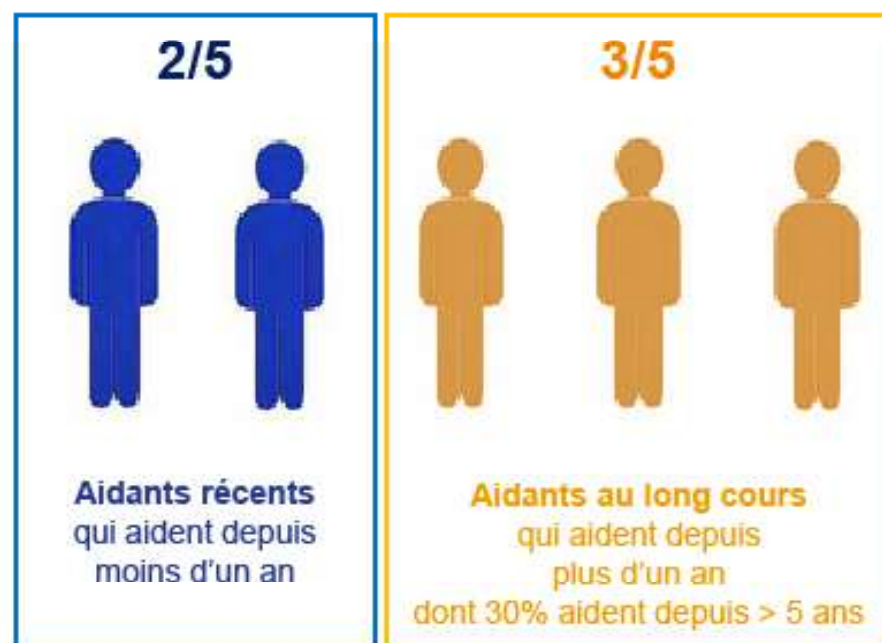
L'échantillon montre que :

- 68%** des répondants étaient des femmes, d'une moyenne d'âge de 52,5 ans,
- 17%** avaient plus de 65 ans,
- 29%** avaient moins de 45 ans.
- 96%** sont des membres de la famille,
- 4%** de l'entourage,
- 56%** aident leur conjoint,
- 24%** leur mère ou leur père.
- 66%** vivent avec leur aidé.
- 29%** avaient au moins un enfant de moins de 15 ans à charge au foyer de l'aidant.
- 62%** d'entre-eux exercent une activité professionnelle.

Ainsi le profil majoritaire des répondants à l'enquête correspond à une **femme de 52 ans en activité professionnelle**.

Ces données sont très proches de celles recueillies dans le cadre de l'Observatoire à ceci près que nous avons eu plus de femmes répondant à l'enquête, soit 68% par rapport à 52% au sein de l'observatoire.

Deux profils de proches accompagnants se dégagent en fonction de la durée de leur accompagnement. Sur cinq aidants, deux sont récents dans leur rôle, trois sont établis depuis plus d'un an, dont 60% ont une expérience d'aide de plus de cinq ans.



Le niveau d'autonomie du patient va influencer sur les tâches qu'il réalise.

Dans le baromètre 26% des patients étaient complètement actifs, 38% avaient une autonomie limitée dans les activités fatigantes et pouvaient exercer une activité domestique ou professionnelle légère.

22% étaient suffisamment autonomes pour s'occuper de leurs soins personnels mais ne pouvaient plus assurer d'activité domestique ni professionnelle, 9% ne pouvaient faire que le minimum de leurs soins personnels et restaient plus de 50% du temps au lit ou sur une chaise.

Enfin 5% des patients étaient complètement handicapés dans leur vie quotidienne, restant au lit ou sur une chaise la majorité du temps et ne pouvant assurer leur toilette et soins quotidiens.



Profils comparés aidants / aidés

Le profil de l'aidant

- L'aidant est..
 - plutôt une femme (68%),
 - d'âge moyen (52,5 ans),
 - mariée,
 - pour 7 sur 10 n'ayant plus d'enfants de moins de 15 ans au foyer,
 - Exerçant une profession de cadre moyen ou supérieur, ou une profession intermédiaire.

Le profil du malade accompagné

- Le malade accompagné est..
 - Soit une femme (57%), soit une homme (43%),
 - Âge en moyenne de 57,5 ans,
 - Marié,
 - 8 sur 10 n'ont plus d'enfants de moins de 15 ans au foyer,
 - 1 sur 2 était en activité au moment du diagnostic (profession de cadres ou profession intermédiaire), et donc la même proportion était inactive,
 - Les actifs ont dans leur grande majorité arrêté d'exercer leur activité : seuls 15% continuent d'exercer leur profession avec des horaires aménagés,
 - 64% sont encore autonomes dans leur vie quotidienne.

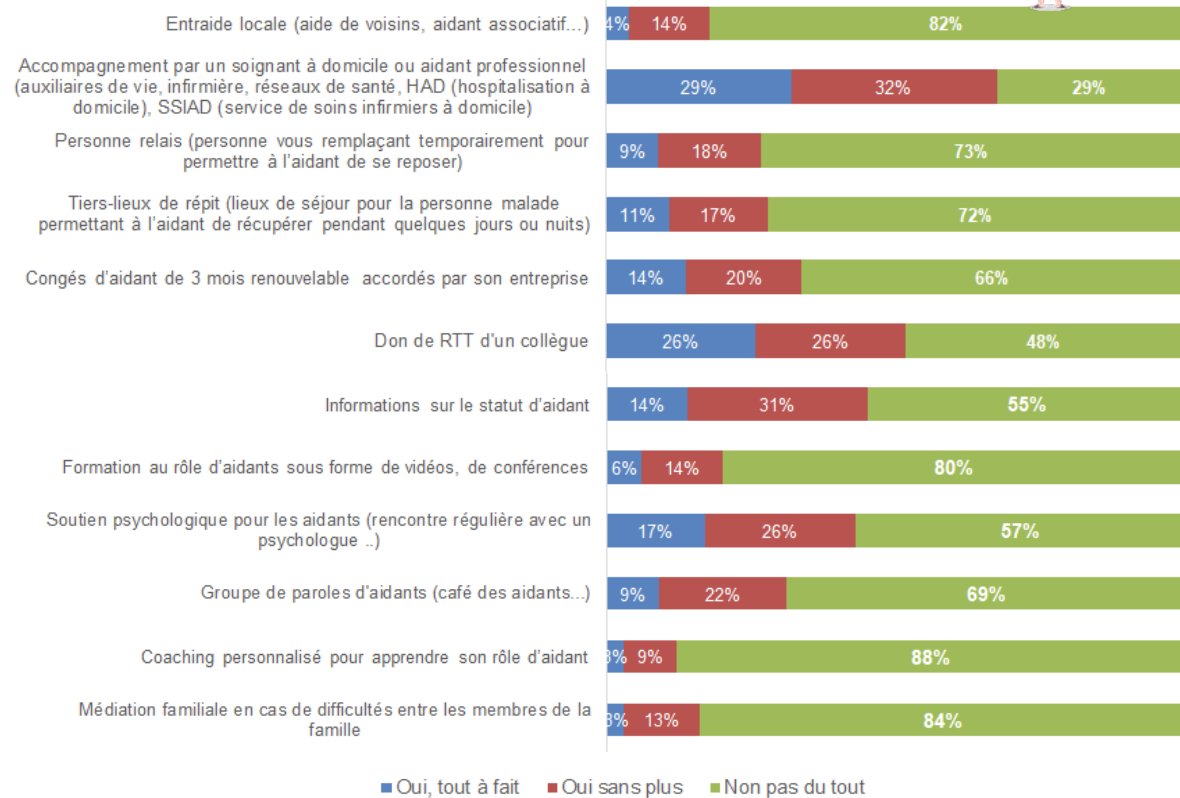
Si la notion « d'aidant » est connue, peu d'aides le sont réellement

La définition proposée au sein du questionnaire est :

Certaines personnes apportent de l'aide à un proche malade atteint de handicap ou âgé. L'aidant dit familial est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ». Membre de la famille ou ami, il peut apporter une aide pour les actes de la vie quotidienne, un soutien matériel ou financier, ou encore un soutien moral.

79% des proches interrogés connaissent la notion d'aidant.

Néanmoins, **peu d'aides sont réellement connues** par les proches.



Proposition et acceptation de l'aide

85% d'entre-eux ne se sont pas vu proposer d'aide ou d'accompagnement pour réaliser leurs missions auprès de la personne malade.

Les résultats suivants sont donnés à titre indicatif compte tenu de la faible taille de l'échantillon s'étant vu proposer des aides (42 personnes).

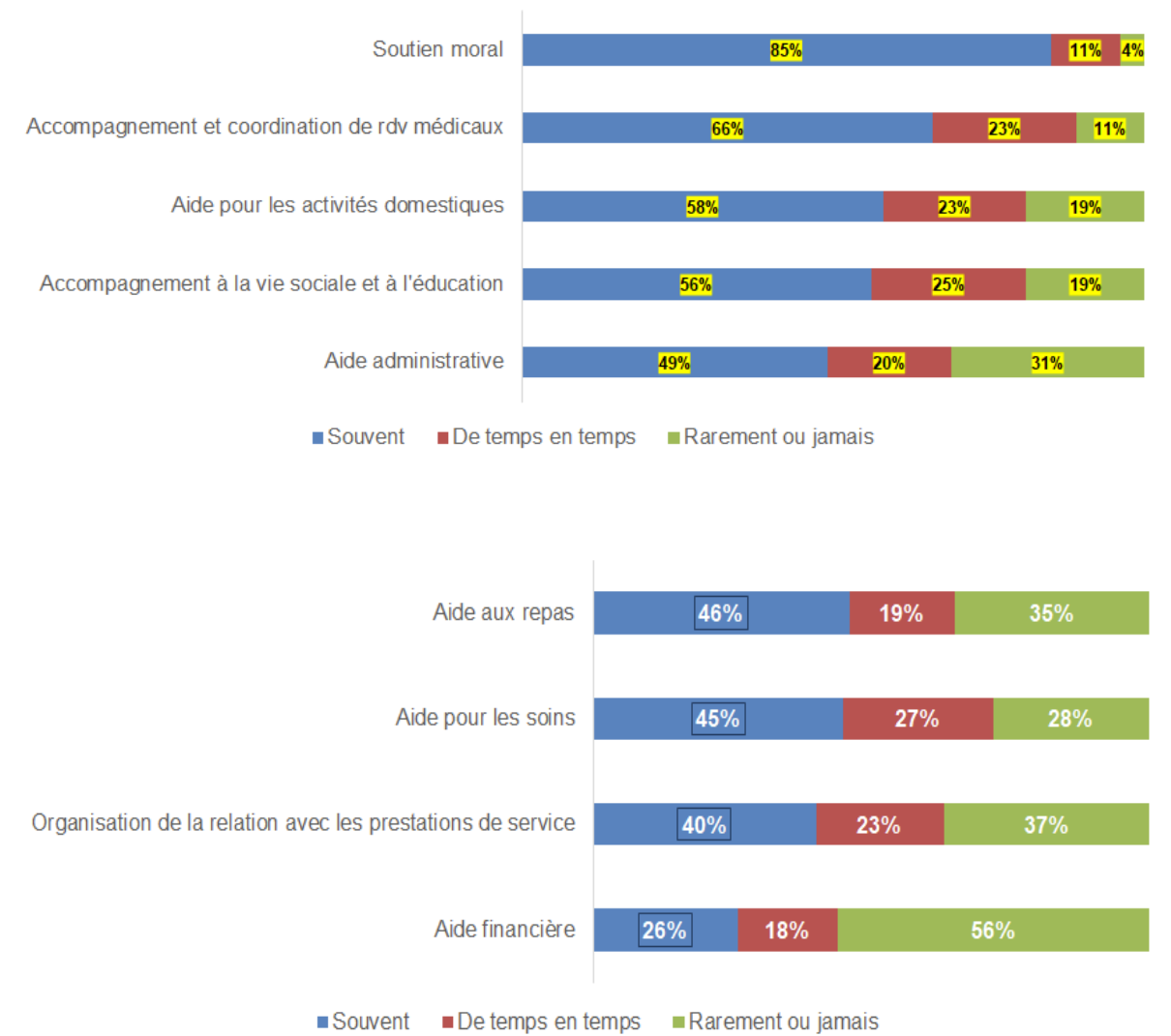
Lorsqu'une aide est proposée, il s'agit principalement d'un soutien psychologique proposé par l'équipe médicale (66%). Les données semblent indiquer que le niveau d'acceptation est fort (81%) avec une majorité d'aidants l'acceptant d'emblée (58%) et une plus faible proportion dans un second temps (23%).

Quelles sont les tâches réalisées par les proches aidants ?

Quelles sont les tâches réalisées par les proches aidants ?

Les proches interrogés peuvent pourtant se considérer comme des aidants, puisqu'ils aident régulièrement leurs proches pour 80% d'entre-eux, à raison de plus d'une fois par semaine, et **52% des proches aidants aident tous les jours**.

Les missions et tâches se hiérarchisent de la manière suivante :



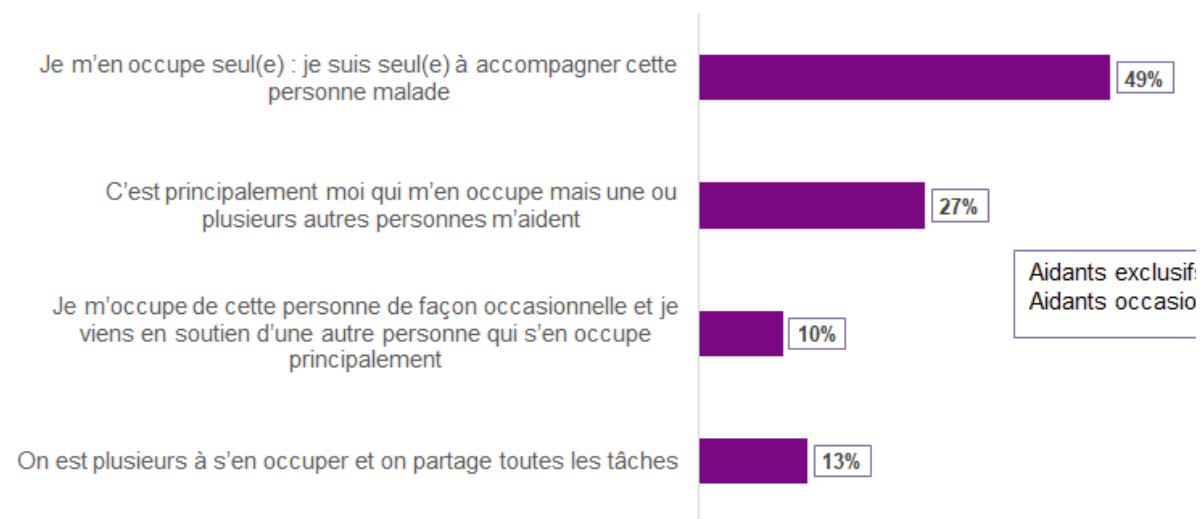
Les tâches les plus chronophages sont le soutien moral pour 67% des proches **et l'accompagnement et la coordination des RDV médicaux** pour 46% d'entre-eux.

Certaines tâches se renforcent lorsque le patient est en perte progressive d'autonomie.

	Ensemble	Encore autonome	En perte progressive d'autonomie
Base 100	287	184	103
Q3. Missions assurées pour aider la personne malade - Souvent			
Aide aux repas	46%	37%	62%
Aide aux soins	45%	33%	65%
Organisation de la relation avec les prestataires	40%	28%	61%

A noter que **45% des personnes interrogées réalisent des soins** (hygiène, prise de médicament, surveillance et observation de l'état physique général de la personne malade, prévention ...). **Même lorsque le patient est encore autonome, 33% des proches aidants réalisent des actes de soins.**

Dans 49% des cas, l'aidant est seul à s'occuper de l'aider.



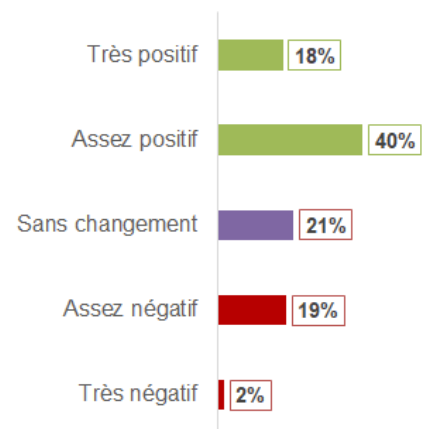
Quel est le vécu de l'aide des proches aidants ?

Le vécu général de l'aide apportée est globalement positif pour 58% des aidants et sans changement pour 21%. 21% des proches évaluent négativement leur vécu en tant que proche aidant.

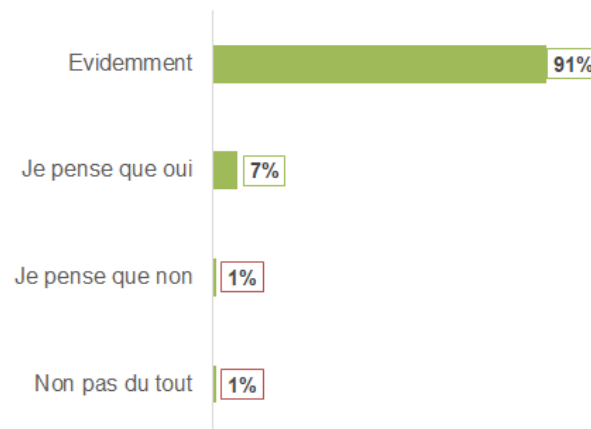
Aussi la charge de l'aide est ressentie comme modérément lourde pour 21% des aidants, très lourde pour 21% et extrêmement lourde pour 7% d'entre-eux.

En revanche leur réponse est unanime, ils estiment que si c'était à refaire, ils seraient à nouveau le proche aidant de la personne qu'ils accompagnent.

Q16. Comment évaluez-vous globalement votre vécu en tant que proche aidant ?



Q17. Si c'était à refaire, seriez-vous à nouveau le proche aidant de la personne que vous accompagnez ?



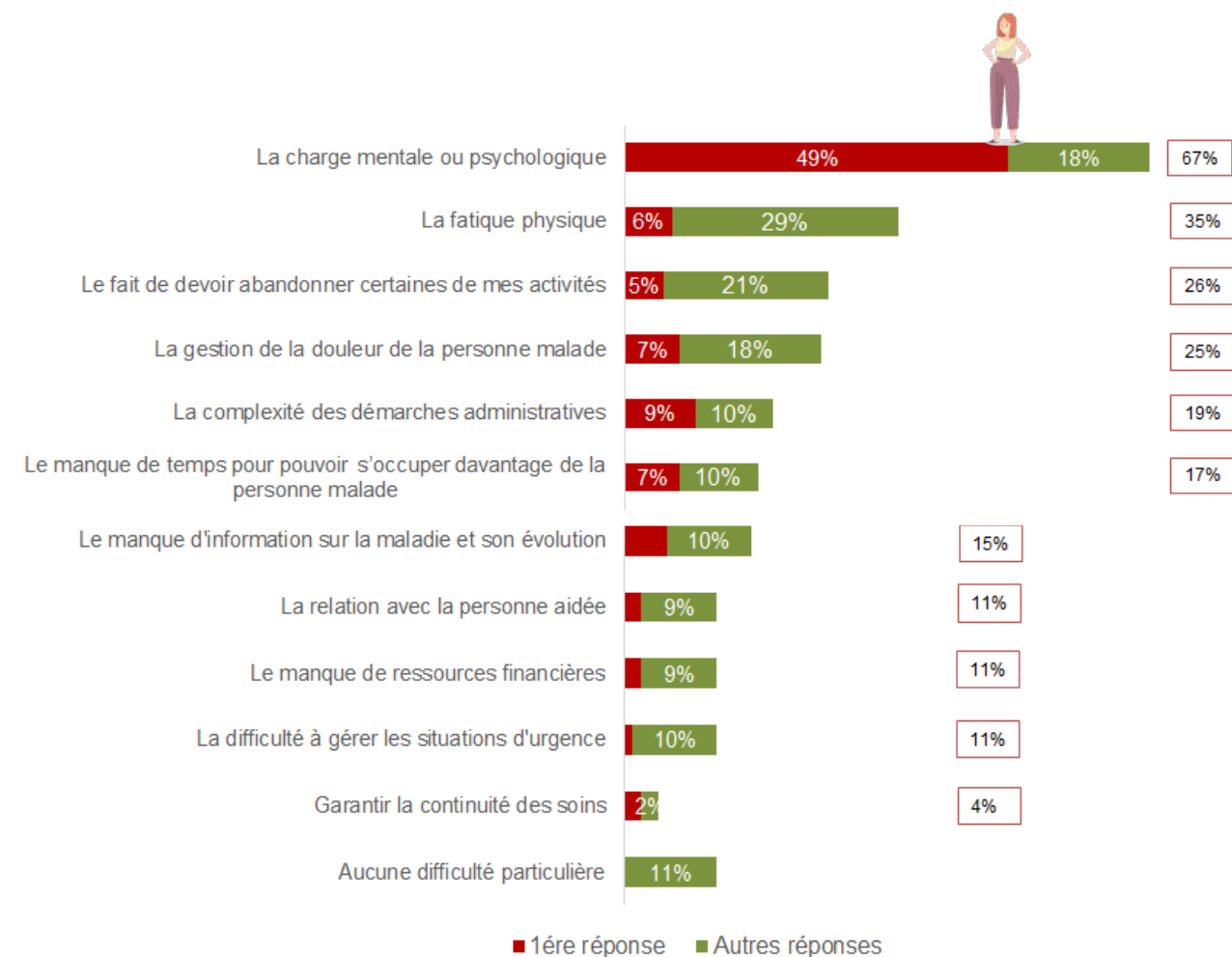
Nous nous sommes également intéressés au maintien du lien affectif de l'aidant pour l'aider à travers la question de la transformation de la relation.

Si pour 52% des proches, la relation s'est transformée positivement et pour 39% s'est maintenue sans changement, pour 9% d'entre-deux, la relation est devenue plus compliquée et difficile à gérer. A la question, considérez-vous que votre quotidien d'aidant, accompagnateur d'un malade atteint d'un cancer a pris le dessus sur votre relation de proche ? les proches aidants répondent pour 61% que non. Ce qui démontre le courage et la résilience de ces proches accompagnants et met en avant leur difficulté à mettre en avant des besoins pour eux-mêmes.

Pour les 39% d'aidants ayant le sentiment d'une transformation de leur relation initiale, les deux premières raisons invoquées sont une dégradation de leur propre état psychologique et qu'ils deviennent le principal interlocuteur des professionnels de santé.

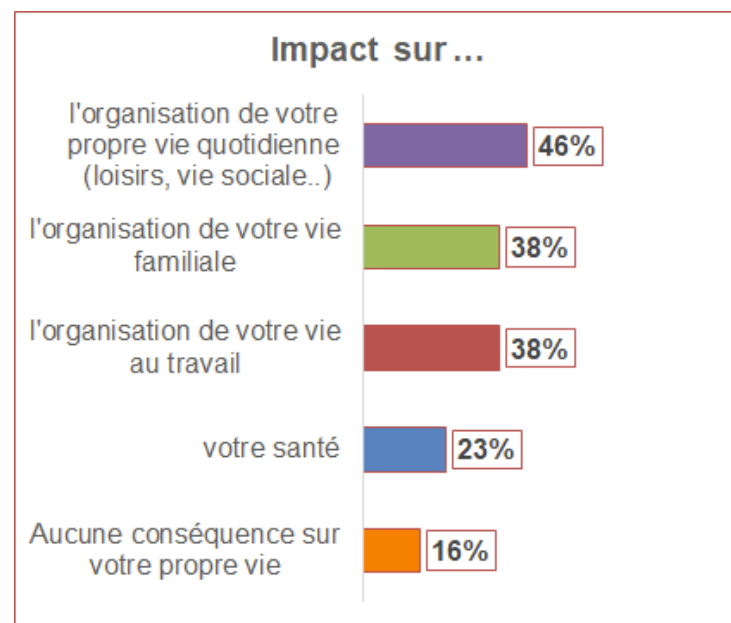
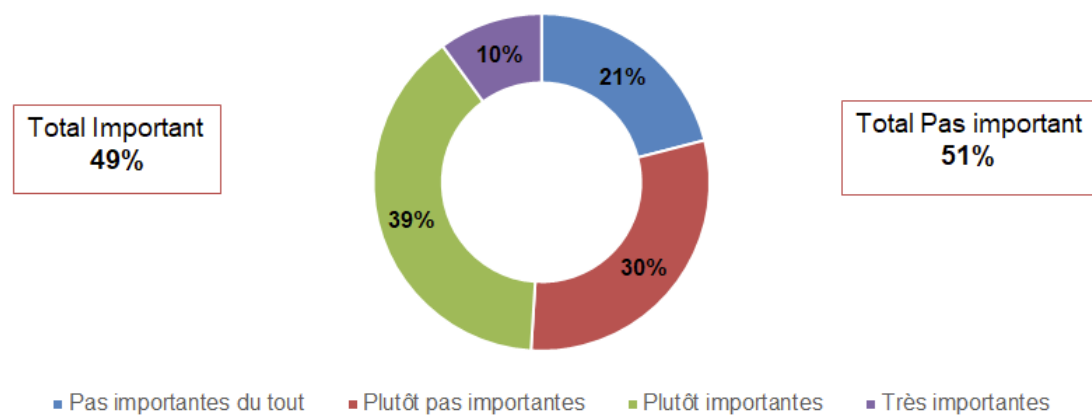
Quelles sont leurs principales difficultés ?

La principale difficulté est la charge mentale bien avant toute chose.

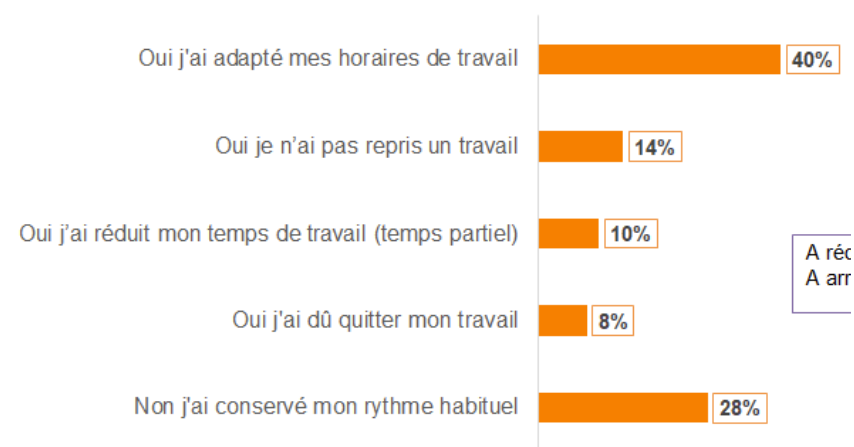


Quel est l'impact de cette aide ?

L'impact sur la vie quotidienne est important pour 49% des aidants et très important pour 10%.

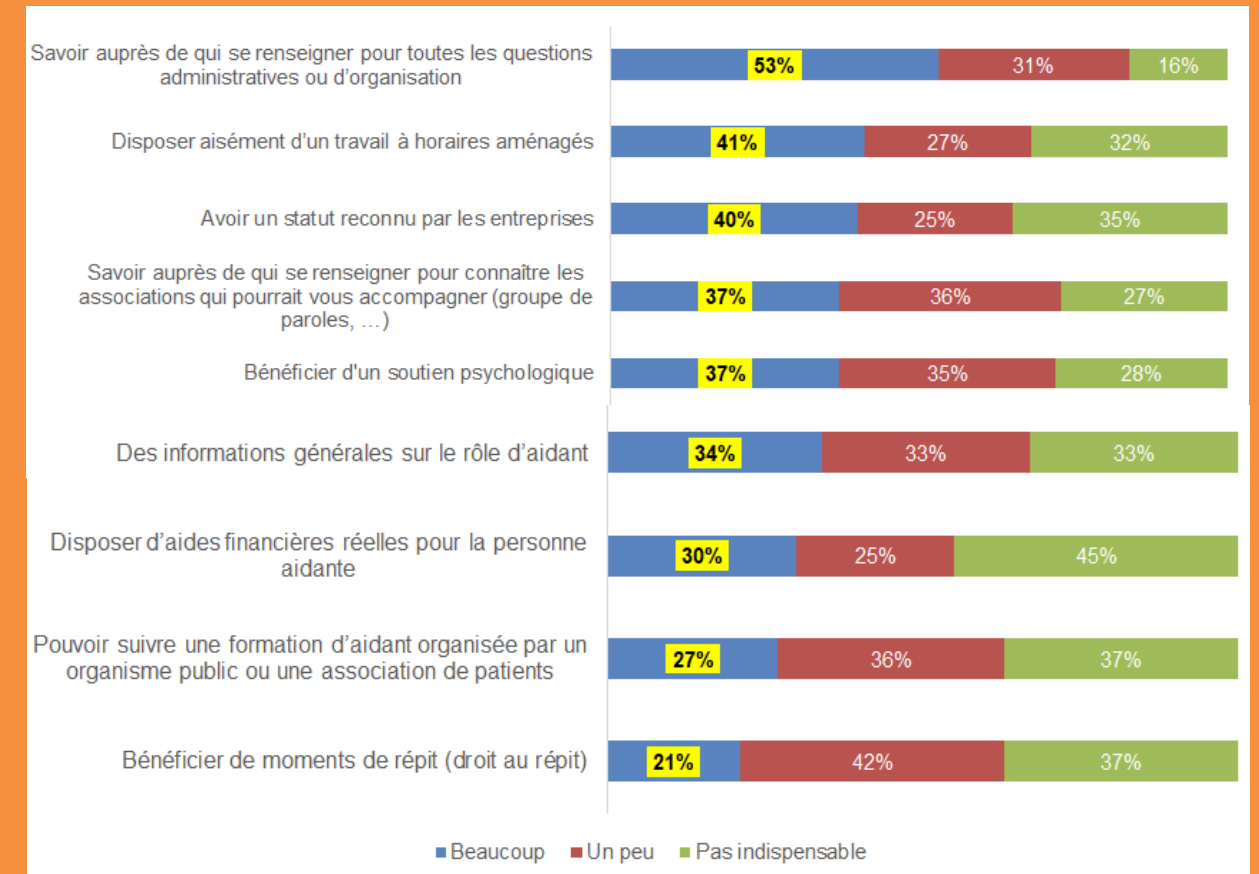


Les conséquences sur le travail, chez les 110 aidants qui en déclarent une, sont les suivantes :



De quels éléments auraient-ils besoin ?

Les questions administratives ou d'organisation génèrent le plus d'attentes de la part des proches.



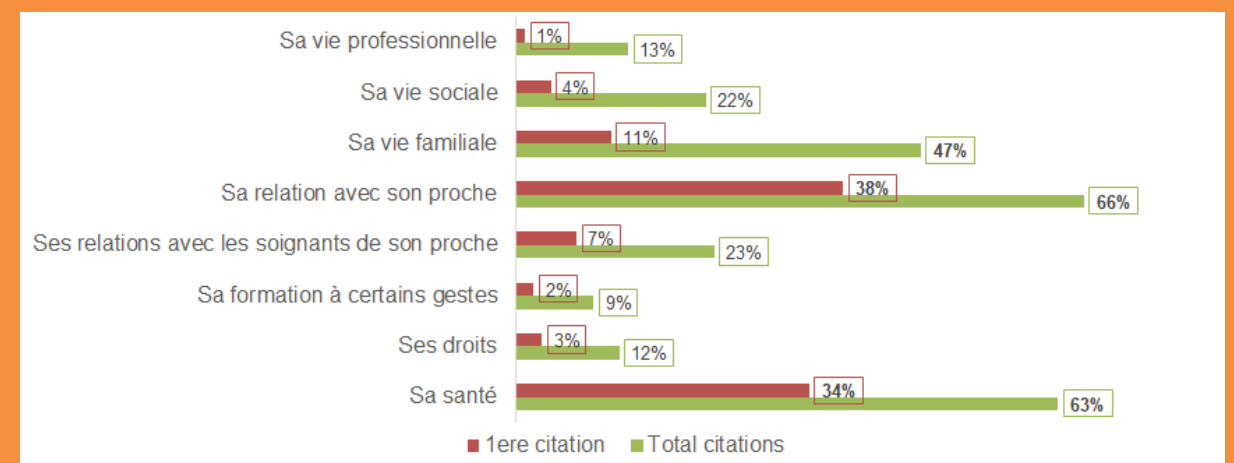
Quels conseils donneraient-ils à des proches ?

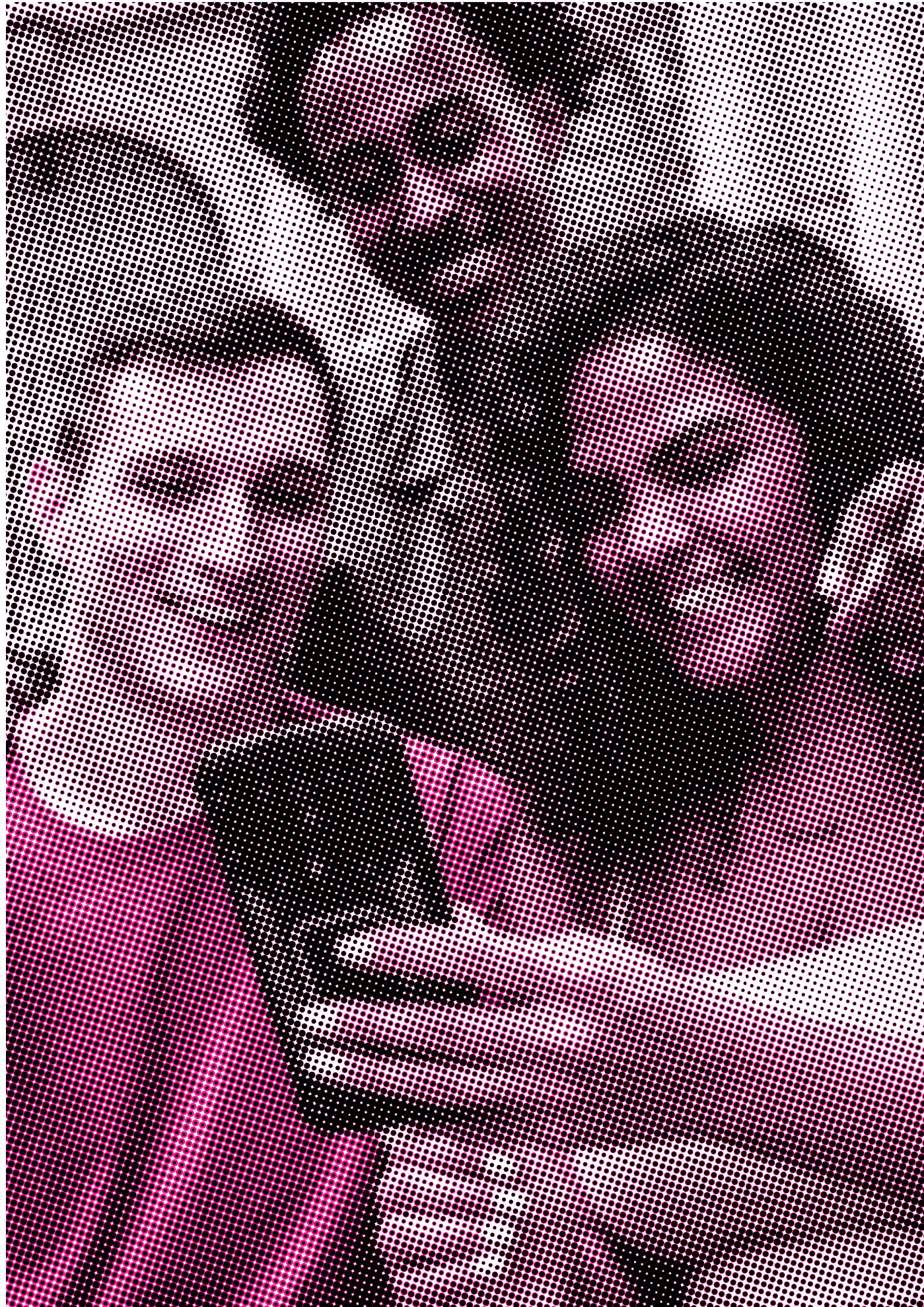
Les proches aidants conseillent en premier lieu aux aidants qui débutent un accompagnement d'être attentifs à deux chose :

- Sa relation avec le proche malade
- Sa propre santé

Le troisième élément venant ensuite est sa vie familiale.

La vie professionnelle, la formation à certains gestes et les droits venant en dernier lieu de leurs conseils.





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 destination 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 sensibilisation 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 destination 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 salariés 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 témoignages 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.

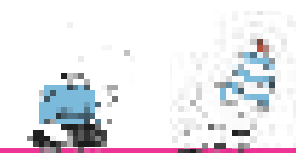
Il accompagne tout public en situation régulière uniquement, Pour y parvenir, les CCAS possèdent une double fonction : Accompagner l'attribution de l'aide sociale légale (instruction des dossiers de demande, aide aux démarches administratives...) et dispenser l'aide sociale facultative (aide alimentaire, 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 conseiller 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 a 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 diagnostic 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 récurrence 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'accroître 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
- Commission 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

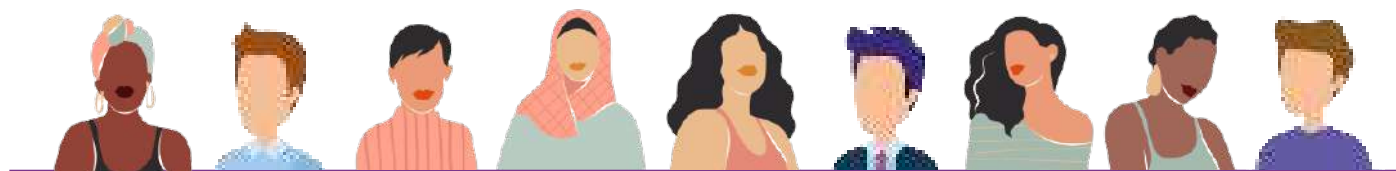
Comment en faire une réalité :

- Identifié au niveau d'une RCP
- Réserver des créneaux spécifiques
- 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, chômage, isolement ... , les RCP (repérage) et l'Oncologue



Témoignage de Yannick Piau, association Patients en réseau

Comment l'association a-t-elle été impliquée 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.



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'oublent, 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 disponibles, dispositifs 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 Professionnelles 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 synonymes de fin de vie imminente. Ces soins et services sont destinés aux personnes atteintes 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, médicale...) 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 proches, il nécessite une démarche de « soins anticipés ». Plusieurs études ont montré le bénéfice de soins palliatifs précoces, et intégrés dans la prise en 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 rarement 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 associés à la fin de vie. En tant qu'aidant, président de l'association Informations Nationale pour les Droits des Aidants et impliqué de nombreuses 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 prodigués 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 la 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 "référént de parcours de santé" (« care manager », gestionnaire de cas) ou des formations spécifiques de professionnels (infirmière de coordination) à la coordination ville-hôpital.

Titulaire d'un diplôme d'État complété par des formations spécialisées, ce professionnel 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**

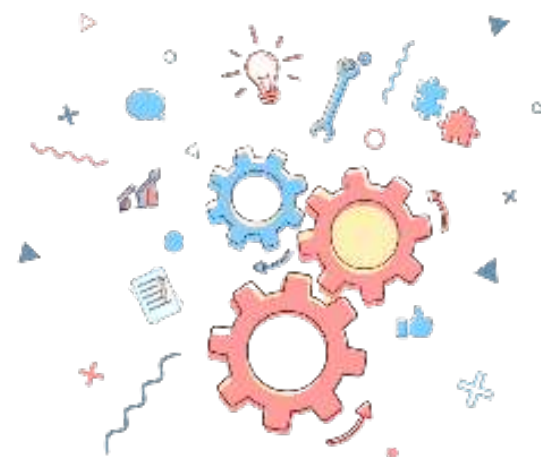


Cancer COntribution est une association d'usagers dédiée à développer l'implication des usagers dans les politiques de santé et l'amélioration des pratiques en cancérologie.

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 dédiés aux aidants



ANNEXE

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

ANNEXE 1

Acteurs potentiels de l'identification

Entourage :	En ville :	Autres acteurs publics :
Patient Famille, amis A l'hôpital : Équipe médicale : Oncologue médical, Interne, Radiothérapeute... IDE d'annonce, IPA, temps d'accompagnement soignant Personnel de l'accueil Secrétaire médicale Assistante sociale	Médecin traitant Pharmacien Psychologue Infirmière libérale Radiologue Ambulancier Kiné de ville Assistante sociale libérale	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* :	Sites de formation :	Équipe soignante à l'hôpital ou en ville :
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...	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 Assistants sociales en entreprise, RSE Médecin du travail Acteurs publics : MDPH, maison de l'autonomie, mairie	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 Réfèrent expérience patient de l'hôpital* Patient partenaire* Espace Information ERI* Le livret d'accueil des centres hospitaliers

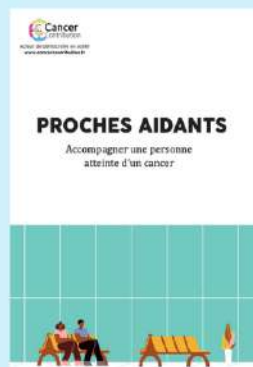
*Ressource non disponible dans tous les territoires ou établissement de prise en charge

Autres ressources



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

**Aider un proche fragilisé par la
maladie est une épreuve de force**



**Brochure Proches aidants, accompa-
gner une personne atteinte de cancer**
Répond aux principales questions que
se pose un proche aidant au long du
parcours de soins.
[https://www.cancercontribution.fr/
wp-content/uploads/2021/11/BRO-
CHURE-CANCER-AIDANTS_okay-3.pdf](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



« 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. »

Médecin oncologue, AURA



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

Médecin oncologue, AURA



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. »

INITIATIVES INSPIRANTES

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 événements 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 21^e 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 dirigée 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 recommandations 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 expérimental. Lorsque ce savoir expérimental 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 la 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 proposent en plus, des conseils et un suivi pour les entreprises afin qu'elles anticipent les besoins de leurs salariés.

CNSPFV (Centre National des Soins Palliatifs 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 :

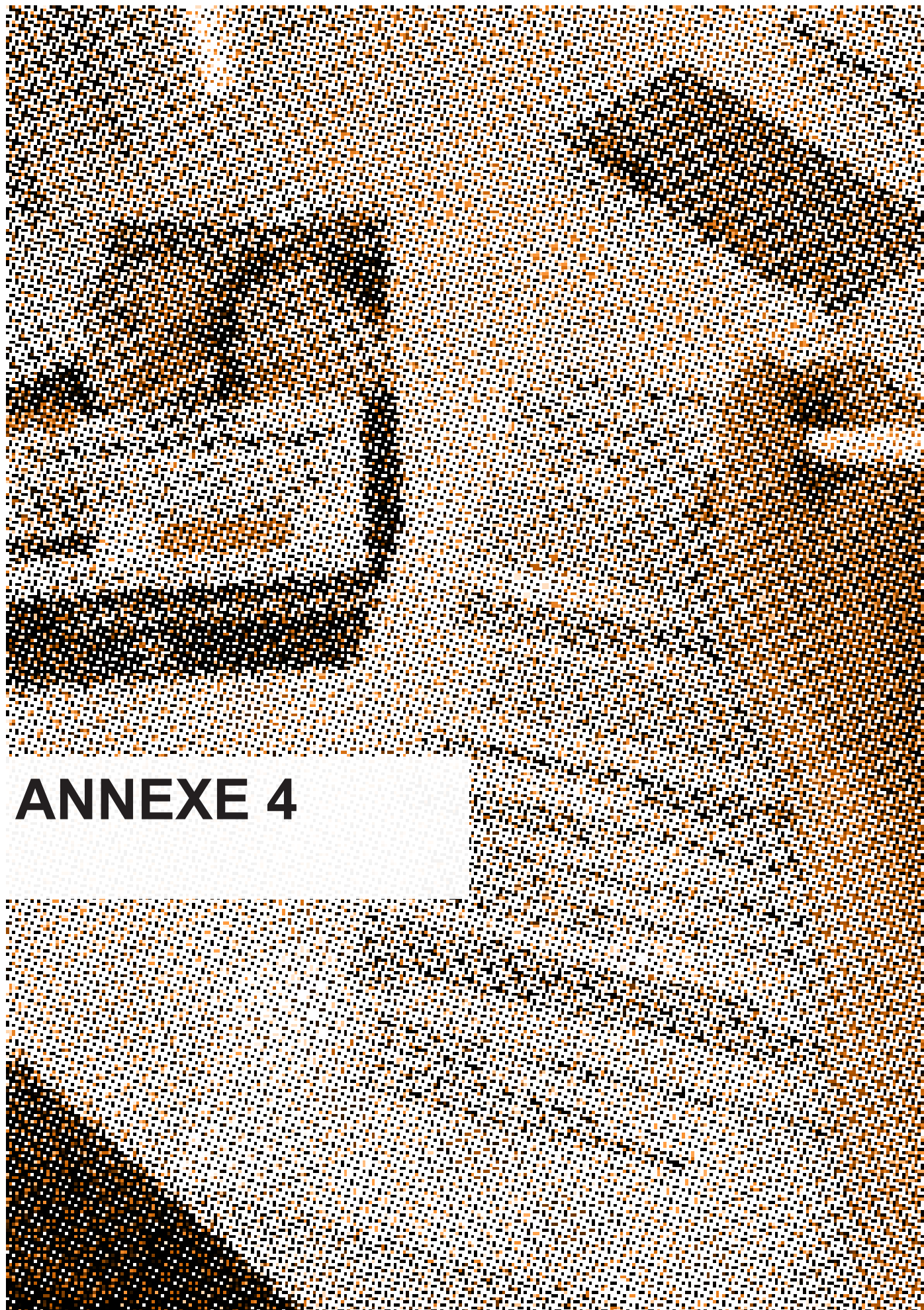
La maison Les 3 Arches est une volonté de la municipalité, suite à la mise en place d'un plan cancer. Elle est portée par le Centre communal d'action sociale (CCAS) de Poissy.

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 de 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'existence de l'enquête.

Ouverte en novembre 2021 et clôturée 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'imprégner du vécu des proches aidants. Deux tables d'échanges ont eu visé 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