

## Cancer Contribution se mobilise pour une meilleure information et prise en charge de l'aidant face au cancer avec 5 propositions citoyennes clés :

- 1 • Définition d'un **protocole d'identification** et de soutien des aidants pour **accélérer le soutien aux aidants** des patients les plus vulnérables,
- 2 • **Formation des professionnels de santé aux enjeux de l'aidance** et adaptation des parcours de soins en intégrant les proches aidants
- 3 • Création d'une **consultation dédiée aux aidants** au moment de la mise en place des soins ambulatoires
- 4 • Création d'une **équipe multidisciplinaire mobile** pour la mise en place des soins ambulatoires
- 5 • **Amélioration de la connaissance des soins palliatifs** en cancérologie et la visibilité de l'offre.

Paris, le 9 juin 2022.

Cancer contribution, association d'usagers portant une plateforme collaborative citoyenne ouverte à tous les acteurs concernés par le cancer, a organisé fin mars un colloque sur la thématique suivante : « **Face au cancer, agir ensemble pour les proches aidants** ». Ce colloque, sous le patronage de l'Institut National du Cancer, a réuni plus de 100 personnes dont des professionnels de santé, des associations de patients et d'aidants, des chercheurs, des acteurs de terrain impliqués dans l'accompagnement des malades souffrant de cancers et des collectivités territoriales. Au total, 23 associations de malades et de proches et 6 centres hospitaliers<sup>(1)</sup> se sont mobilisés aux côtés de Cancer Contribution.

Ce colloque avait un double objectif, à la fois, **de sensibiliser aux rôles, besoins et enjeux spécifiques des proches aidants face au cancer** et, également, **de proposer des recommandations pour limiter les risques de ruptures sociale, familiale et professionnelle. 23 idées citoyennes ont**

**émergé avec 5 mesures phares** présentées ci-dessous ont été défini pour apporter des solutions lors de trois périodes importantes de l'accompagnement du proche dans la maladie : l'annonce de celle-ci, la mise en place de soins à domicile et de soins palliatifs.

« *On compte aujourd'hui en France environ 5 millions d'aidants qui accompagnent et aident une personne touchée par le cancer. Ces acteurs jouent un rôle indispensable tout au long de la maladie, de l'annonce à la rémission. Les proches aidants face au cancer sont nombreux et silencieux ; ils ne formulent pas leurs besoins et rarement leurs ressentis. Aider un proche souffrant de cancer semble naturel pourtant, lors du colloque, nous avons recensé plusieurs besoins importants : informations, soutien, reconnaissance et accompagnement surtout* »

souligne **Gilbert Lenoir**,  
Président de Cancer Contribution.

(1) Voir page 4

## • L'accompagnement de l'aidant lors de l'annonce de la maladie

L'annonce d'un cancer est un choc, un tsunami, pour le patient mais aussi pour son entourage. Dès ce moment, le proche passe d'un statut de proche aimant à celui d'aidant sans forcément en avoir pris conscience. Les aidants sont avant tout des pères, mères, enfants, frères, sœurs, amis, conjoints avant d'être des aidants.

La vie de l'aidant va alors basculer pour s'occuper du malade en essayant de répondre à ses différents besoins (soutien moral, accompagnement aux rendez-vous médicaux...). Il va entrer malgré lui, dans le parcours de soins du patient et cela va impacter son quotidien de différentes manières, 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 immédiats ou s'accroître plus ou moins rapidement et se diversifier (administratifs, financiers, soins, supports psychologique...).

**Dans ce contexte, Cancer Contribution propose 9 idées citoyennes pour répondre à la problématique de l'annonce de la maladie issue de cette réflexion pluridisciplinaire. 2 idées citoyennes ont été jugées comme prioritaires par l'ensemble des participants :**

### a) Former les professionnels de santé aux enjeux de l'aidance et adapter les parcours de soins en intégrant les proches aidants

Dès l'accueil à l'hôpital, les professionnels de santé doivent être formés à identifier « **la personne qui accompagne** », « **la personne à contacter** », en plus de « **la personne de confiance** ». Il faut former les professionnels de santé de l'accueil des établissements de soins et les secrétaires médicales aux enjeux de l'aidance, au repérage de l'aidant, et créer dans le dossier médical hospitalier une rubrique spécifique pour l'aidant.

Ainsi, nous proposons la création d'un module de formation sur le management de l'aidance en cancérologie dès le cursus initial et en formation continue. La mise en place d'un référent ressource pour répondre aux questions des aidants dans les services hospitaliers, pourrait

être assurée par un patient partenaire ou un accompagnateur en santé.

### b) Accélérer le soutien aux aidants des patients les plus vulnérables avec la création d'un protocole d'identification et de soutien des proches aidants

Cancer Contribution se mobilise pour 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 simplifié et accéléré aux aides.

*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 lui réexpliquer correctement. A seulement 26 ans, j'ai dû faire face à tout : essayer de continuer à travailler, aller chercher les médicaments, 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*

explique Anousha, **Aidante**.

## • L'accompagnement de l'aidant dans la mise en place des soins à domicile

Quand la situation médicale nécessite une Hospitalisation à Domicile (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

gènèrent du stress, de l'anxiété, de la fatigue et, très souvent, l'aidant essaie de les dissimuler, même s'il est heureux de pouvoir aider et *in fine* se sentir utile. Lors de la mise en place d'un dispositif HAD ou dans le parcours ambulatoire les liens entre patients et son ou ses proches aidants se renforcent.

Lorsque les soins s'invitent à domicile, l'on observe une perte d'intimité du fait de la multiplicité des intervenants extérieurs, les ajustements nécessaires sur la vie sociale, familiale, professionnelle, l'implication dans les soins, et cela a pour conséquence d'affecter les liens affectifs entre les aidants et la personne aidée et entre les aidants lorsque plusieurs personnes de l'entourage sont impliquées. Ces éléments mis bout à bout peuvent 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 de préserver la cohésion familiale et la qualité de vie des aidants et des personnes aidées.

**Dans ce contexte, Cancer Contribution propose 2 recommandations prioritaires sur les 9 pour accompagner les proches aidants lorsque les soins s'invitent à domicile au cours du parcours ambulatoire et HAD.**

### **a) Créer une consultation dédiée aux aidants au moment de la mise en place des soins ambulatoires**

La **création d'une consultation pour les aidants** permet de faire le point sur leur état de santé physique et mental pour repérer les risques d'épuisement et d'éventuelles pathologies sous-jacentes. Cette consultation serait aussi l'opportunité d'informer l'aidant sur le parcours de soins du patient et mieux cerner leur rôle, les moyens spécifiques et les solutions existantes pour répondre à leurs besoins personnels. Ces consultations pourraient être le lieu pour proposer des soins de supports, en particulier, des solutions d'activités physiques adaptées pour les aidants et développer le baluchonnage, en leur offrant un temps de répit. Ils pourraient partir quelques jours grâce au relai assuré par les auxiliaires de vie.

Ces consultations pour l'aidant seraient mises en place tout au long du parcours de soins,

avant et pendant la HAD, et l'après cancer.

### **b) Créer une équipe multidisciplinaire mobile pour la mise en place des soins ambulatoires**

L'équipe mobile multidisciplinaire composée de médecins, infirmières, psychologues et assistantes sociales, pourrait venir visiter à domicile les patients et les aidants afin de repérer les aidants (dont les jeunes aidants), évaluer, orienter et accompagner les familles selon leurs demandes ou sur le conseil de professionnels.

*Je ne me suis pas sentie aidante pendant son cancer de la vessie et sa récurrence. Lorsque ma mère était encore assez autonome, c'était le côté psychologique qui était difficile, quoi dire et comment dire les choses, d'autant plus que je travaillais en recherche clinique dans l'établissement où elle était soignée. Mais lorsqu'elle a perdu son autonomie. Il fallait gérer les différents intervenants, en changer aussi. J'avais trouvé un nouvel emploi, 800 km nous séparaient, c'était compliqué de gérer vie professionnelle et personnelle. Je pense que je n'ai pas toujours été un bon aidant. J'aurais eu besoin de soutien, qu'on nous demande si nous avons besoin d'aide. Savoir que des aides existent aussi pour les aidants, que l'on pouvait en parler avec d'autres aidants... Mais rien de tout cela s'est passé.*

précise **Simonne**, Aidante.

### **• L'accompagnement de l'aidant dans la mise en place des soins palliatifs**

Ces soins visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. L'objectif de ces propositions est de limiter l'impact du cancer sur les proches aidants. Dans cette maladie, les soins palliatifs ne sont pas synonymes de fin de vie. Ils peuvent être pratiqués sur des séjours parfois très courts, 1 ou 2 jours, pour apporter un

soulagement et accompagner le patient et son entourage à un moment du parcours de soins.

**Dans ce contexte, Cancer Contribution propose une recommandation prioritaire sur les 5 proposées pour accompagner les proches aidants lors des soins palliatifs.**

- **Améliorer la connaissance des soins palliatifs en cancérologie et la visibilité de l'offre précocement dans les parcours de soins en communiquant auprès du grand public et de l'aidant sur la réalité et les bénéfices des soins palliatifs.**

*« 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. »*

témoigne **Olivier**, Aidant.

Le sujet des soins palliatifs demeure tabou tant au niveau du grand public que des professionnels de santé. C'est un sujet assez méconnu aussi ; Pourtant, plusieurs études ont démontré le bénéfice des soins palliatifs précoces et intégrés dans la prise en charge thérapeutique, aussi bien en termes de qualité de vie et de survie du malade que de temporalité et de compréhension de la situation pour les proches.



Cancer Contribution remercie l'ensemble des associations et des partenaires qui ont contribué à la réussite de ce colloque : Il s'agit de la Région Ile de France, le département du Val de Marne, Grand-Orly Seine Bièvre, Juris Santé, l'Institut National du Cancer, Gustave Roussy, OncoAura, Onco94, Takeda, GPS Cancer, Information Nationale pour les Droits des Aidants, Lympho'sport, Vivre comme avant, Aider à aider, Patients en réseau, Corasso, CerHom, Ellye, Mélanome France, Info Sarcomes, AnamaCaP, Les Patients s'Engagent, Connaître et combattre les myélodysplasies, les Zuros, La pause brindille, Laurette Fugain, BRCA France, Collectif 1310, Espoir Pancréas, Caire 13, Accueil Famille Cancer.

Contact presse :  
**Florence Portejoie**

**FP2COM**

fportejoie@fp2com.fr / 06 07 76 82 83

## Colloque « Face au cancer, agir pour les proches aidants » 23 associations participantes - 23 idées citoyennes retenues

### **Thématique 1 : Accompagner les proches aidants par suite de l'annonce du diagnostic de cancer de leur proche**

**Former les professionnels de santé et adapter les parcours de soins** en intégrant les proches aidants :

1 • Dès l'accueil de l'hôpital les soignants sont formés 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 un temps de consultation, HDJ ou 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 • Développer la proposition de soins de supports destinés aux aidants ou mixtes aidants-aidés.

8 • Créer un questionnaire de type 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 accéléré aux aides simplifiées

### **Thématique 2 : 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 médico-social :**

10 • Développer les métiers de santé et du médico-social pour accompagner les aidants

11 • Sensibiliser les Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS) aux proches aidants pour leur permettre de s'identifier comme « aidant »

12 • S'inspirer de la solution d'« équipe 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 :**

13 • 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

14 • 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

15 • Proposer une plateforme de type « Ma Boussole Aidants » <https://www.maboussoleaidants.fr> qui recense les solutions existantes, des témoignages, des conseils, des lieux de ressources spécifiquement adaptés aux aidants concernés par les soins à domicile

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

16 • 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.

17 • Proposer les soins de supports et en particulier les solutions d'activités physiques adaptées pour que les aidants prennent aussi soin de leur santé.

18 • 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

## **Thématique 3 : Idées citoyennes pour accompagner les proches aidants au cours des soins palliatifs**

19 • Améliorer la connaissance et la visibilité sur les soins palliatifs y compris précoces

20 • Développer la culture palliative de soins palliatifs et de fin de vie des professionnels de santé des EHPAD

21 • Former les 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

22 • Développer le rôle des aidants dans la démocratie sanitaire sur le sujet des soins palliatifs

23 • Développer les soins palliatifs à domicile

**[Téléchargez le Rapport Face au cancer, agir ensemble pour les proches aidants.](#)**



## Qui sommes-nous ?

L'association Cancer Contribution, portée par les collectivités territoriales a pour mission la promotion de la démocratie en santé en cancérologie. À cette fin, Cancer Contribution met à disposition une plateforme collaborative ouverte à tous les acteurs concernés par le cancer (patients, aidants, professionnels de santé, monde associatif, citoyens, responsables politiques) afin de débattre sur l'optimisation du virage ambulatoire, le soutien aux aidants, la lutte contre les inégalités... Ainsi chacun par son vécu et ses expériences peut coconstruire une nouvelle vision de la prise en charge du cancer et des impacts sociétaux.

## Quelles sont nos positions et revendications ?

Notre position, en tant qu'association d'usagers dédiée à développer l'implication des usagers dans les politiques de santé, sur la question stratégique des aidants face au cancer dans un contexte de virage ambulatoire où ils seront de plus en plus sollicités est d'être à la disposition des centres hospitaliers, collectivités pour réfléchir ensemble aux changements de pratiques à co-construire sur chaque territoire.

## 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)

## Pour 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
- Une 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 des patients pour réduire l'impact sur l'aidant.
- 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.

## Pour 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