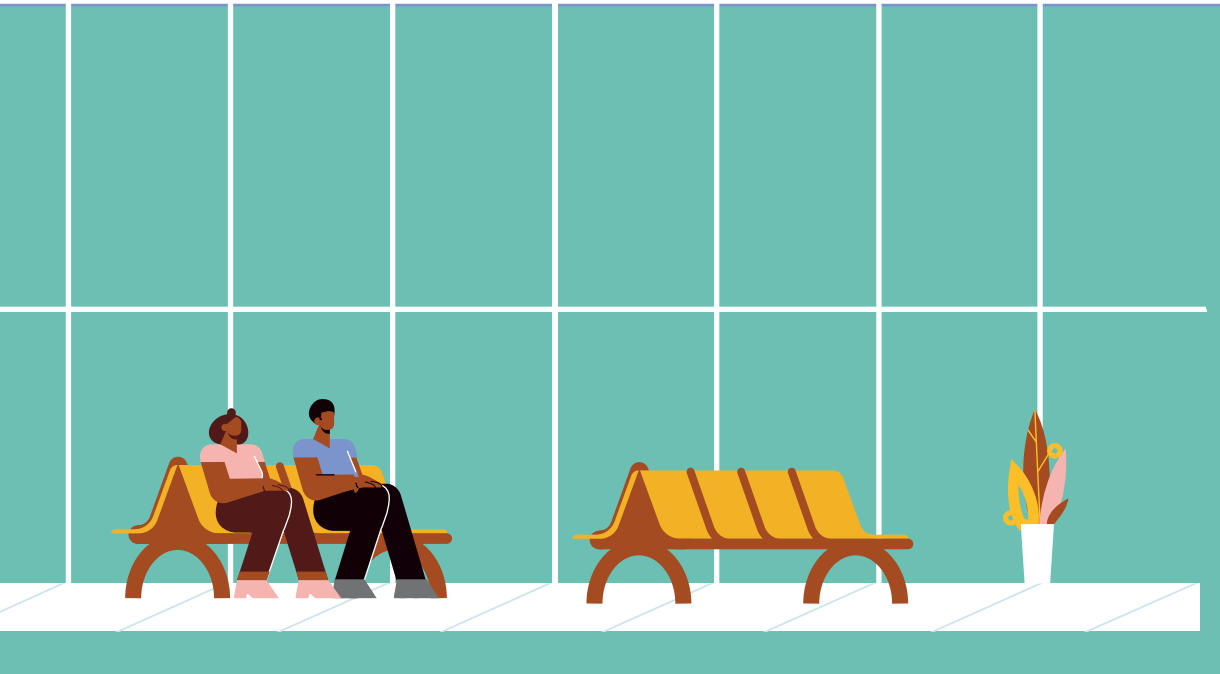
Cancer Contribution

Acteur de démocratie en santé

www.cancercontribution.fr

PROCHES AIDANTS

Accompagner une personne atteinte d'un cancer



REMERCIEMENTS

Nos remerciements s'adressent en premier lieu aux bénévoles de l'association qui se sont mobilisés pour construire cette brochure, et en particulier à Dominique Thirry, Françoise Sellin, Fadila Farsi et Arnoul Charoy.

Nous remercions également l'association Juris Santé qui a rédigé son contenu à partir de leur expérience de soutien des aidants et des patients depuis plus de 10 ans.

Enfin nous remercions tous nos partenaires qui nous ont soutenus financièrement dans la réalisation de cette brochure et de sa déclinaison sur différents supports de communication : la Région Ile-de-France, le Département du Val-de-Marne, l'Établissement Public Territorial Grand-Orly Seine Bièvre et le laboratoire Mylan Medical, une société du groupe Viatris.

SOMMAIRE

PRÉFACE 3

INTRODUCTION 4

DEVENIR AIDANT 5

LE TEMPS DE L'ANNONCE 6

ÉVITER LES MOTS QUI BLESSENT 10

LE TEMPS DES TRAITEMENTS 12

PRENDRE SOIN DE VOUS POUR AIDER DANS LA DURÉE 14

QUAND L'ACCOMPAGNEMENT INCLUT DU SOIN À DOMICILE 20

LE TEMPS DE LA RÉMISSION 24

ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE 26

LES DROITS ET LES AIDES : QUESTIONS/RÉPONSES 30

- J'ai arrêté mon activité professionnelle, puis-je obtenir une rémunération en tant qu'aidant ? 30
- Je suis épuisé, puis-je avoir droit à un répit ? 31
- Le droit au répit ne suffit pas ou vous n'y êtes pas éligible, quelles sont les autres alternatives ? 32
- À quelle formation relative aux soins puis-je avoir accès ? 33
- Quel accompagnement dans la vie quotidienne si mon proche ne peut plus pourvoir seul à ses intérêts ? 34
- J'ai arrêté de travailler pour m'occuper de mon proche, quelles conséquences sur ma retraite ? 35
- Puis-je bénéficier de la majoration de la durée de l'assurance vieillesse ? 36

LES RESSOURCES POUR VOUS AIDER 37

RÉFÉRENCES 39

CANCER CONTRIBUTION 41

PRÉFACE

Aider un proche fragilisé par la maladie est une épreuve de force. La force que réclame un quotidien désormais calqué sur un rythme différent et qui ne vous appartient plus. Les habitudes volent en éclat, les choix à poser peuvent être difficiles... et conduisent parfois à s'effacer au plan familial, social ou professionnel. Mais c'est aussi la force qu'apporte l'expérience d'une relation vécue dans des conditions extrêmes qui viennent la révéler, la renforcer et souvent la faire grandir. Des changements s'opèrent, les croyances vacillent et sans même en avoir conscience, nous voilà changés à tout jamais. Vivre en ayant le constant souci de l'autre revient alors paradoxalement à ne plus pouvoir vivre sans lui.

L'aidance se situe au cœur de cette relation d'interdépendance et de réciprocité. Elle puise sa singularité dans la diversité des situations de vie, et tire parallèlement son universalité d'une communauté de gestes que partagent tous les aidants : tâche administrative, sécurité, suivi des traitements, relations avec les professionnels, soutien moral...

En dépit de ses spécificités propres, le cancer n'échappe pas à la règle. C'est la raison pour laquelle ce guide est essentiel pour toutes celles et ceux qui accompagnent une personne malade.

Il éclaire d'un jour nouveau une pathologie dont les spécificités – prise en charge, représentation, impacts sur la personne – sont autant de facteurs de complexité. À chaque étape et pour chacune de leurs questions, les aidants sauront y trouver les réponses dont ils ont plus que jamais besoin.

Thierry Calvat
Sociologue, Co-fondateur du Cercle Vulnérabilités et Société,
Président de Juris Santé

Introduction

Quand le diagnostic de cancer frappe l'un de vos proches, c'est un événement qui bouleverse vos vies personnelles et votre relation.

Que vous soyez conjoint, enfant, parent, grands-parents, frère, sœur, ami… le choc est le même face à l'annonce de la maladie souvent qualifiée de « tsunami ». Et si ce moment est brutal pour le patient, il l'est aussi pour vous.

Personne n'est préparé au parcours dans lequel on entre. Il faut accompagner les émotions de son proche et ses propres émotions mais aussi apprendre à vivre avec ce sentiment d'impuissance face à la maladie de celle ou de celui auquel on tient.

Après un temps de sidération, il devient nécessaire de réorganiser le quotidien afin de prendre en compte le besoin d'aide et d'accompagnement de votre proche. Il s'agit également de trouver des relais pour vous-même afin de gérer vos propres besoins, votre propre angoisse et la peur que suscite le mot « cancer ».

Devenir aidant

En devenant aidant, vos vies personnelle et professionnelle peuvent toutes les deux être affectées par une responsabilité souvent permanente. Elle se décline par une multiplicité de tâches : ménagères, administratives, soutien psychique, soutien physique, soins, gestion des rdv avec les différents soignants. Dans la pratique, vous aidez souvent quotidiennement votre proche, fréquemment en parallèle avec votre vie personnelle et professionnelle.

Votre rôle de proche peut progressivement se transformer en un rôle d'aidant qui constitue un engagement personnel, éprouvant et nécessite des compromis dont vous n'avez pas toujours les clés.

De plus, vous pouvez ressentir une peur permanente liée à l'imprévu, à la crainte d'un accident ou d'une aggravation soudaine de la maladie. Ces peurs peuvent générer une anxiété permanente, des soucis pour le futur, de la culpabilité, du stress.

Vous pouvez aussi avoir le sentiment d'un bouleversement des rôles, parfois caractérisé par un glissement vers un rôle de soignant ou vers un rôle maternant.

Or, depuis 2005, le législateur reconnaît progressivement le statut d'aidant familial[1*] et de nombreux dispositifs ont progressivement vu le jour pour faciliter votre vie d'aidant. S'informer permet de mieux accompagner le patient au quotidien, sans s'oublier ses propres exigences.

Nous espérons qu'à travers cette brochure vous trouverez des pistes de réflexion et une meilleure connaissance de vos droits.

Dans tous les cas, n'hésitez pas à faire appel à des professionnels de santé, et aux associations pour vous accompagner si besoin.

*Les notes relatives aux références bibliographiques ont été renvoyées en fin d'ouvrage page 39.

Le temps du diagnostic et de l'annonce

Toute personne qui prend brutalement conscience de sa fragilité, de l'incertitude de son destin, qui ressent peur et angoisse face à son avenir, a besoin de beaucoup de chaleur et de compréhension. Aussi, est-il important de trouver les mots justes afin de ne pas la blesser et de la laisser parler, s'exprimer, de l'écouter. La poursuite du dialogue, tout au long de sa maladie, nécessitera d'acquérir et de vous familiariser avec la signification exacte du diagnostic tel qu'il a été énoncé, mais également de comprendre à quoi correspondent les divers examens, et les traitements prescrits.

Certains termes techniques tels "le stade*"ou "le grade*" de la tumeur peuvent être complètement étranger pour vous. N'hésitez pas à vous rapprocher des infirmiers d'annonce, de coordination qui peuvent être des relais précieux pour obtenir des explications, tout comme le médecin et l'ensemble de l'équipe soignante.

Si votre proche est d'accord, et si cela est possible pour vous, vous pouvez l'accompagner lors de ses consultations chez l'oncologue et les autres spécialistes qu'il peut rencontrer. Vous pourrez ainsi entendre des informations qui auront pu échapper au malade, sidéré par le stress, et les évoquer à un moment plus favorable.

Faut-il formaliser cet accompagnement ?

Il est à noter que la loi du 4 mars 2002 relative aux Droits des Malades, prévoit : « en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical n'interdit pas à la famille, aux proches de la personne malade ou à la personne de confiance de recevoir les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part.»

Il peut être utile de proposer à votre proche de vous désigner en tant que personne de confiance.[2]

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit, elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Ainsi, si vous constatez que votre proche a des doutes vous pourrez l'aider à s'informer auprès de soignants en formalisant les réflexions ou questions dont il vous a fait part car il est souvent difficile pour lui de poser ses questions.

Par ailleurs, son médecin traitant pourra compléter les informations et vous aider, tous les deux, à bien comprendre la situation. Dans la mesure du possible soyez donc présent lors des consultations.

À noter : le médecin n'est habilité à vous délivrer de l'information qu'avec l'autorisation de la personne concernée. De plus vous n'avez pas d'accès direct au dossier médical de votre proche.

Votre présence physique peut réduire son anxiété et le réconforter. Ainsi, dans la mesure du possible et si il le souhaite, continuez à accompagner votre proche à quelques uns de ses rendez-vous. Cela vous permettra également de mieux comprendre le déroulement des soins.

Néanmoins cet accompagnement ne peut se faire que si vous vous en sentez capable. Il est essentiel d'être conscient de vos limites, de les verbaliser pour trouver une solution vivable pour tous les deux...

Surtout, ne culpabilisez pas d'avoir vous aussi besoin de soutien. Il est important que chacun se ressource pour mieux se soutenir mutuellement.

Les ressources à votre disposition

- l'oncopsychologue pour faire un point, ou les associations de patients ou celles spécifiques pour les proches aidants;
- des réunions d'échange entre proches aidants : le café des aidants, des groupes de paroles, le café du rétablissement ou encore des temps d'échange individuel en présentiel ou en visioconférence;
- un accompagnement juridique, du coaching.

Là encore, n'hésitez pas à solliciter les soignants qui peuvent vous orienter vers des professionnels compétents.

Éviter les mots qui blessent

Face à votre proche touché par la maladie, il peut être difficile de réaliser l'impact de celle-ci sur son quotidien. De plus inconsciemment, vos propres peurs ou la simple méconnaissance de la maladie font que vous ne savez pas quoi dire à votre proche. Ce qui peut conduire à des maladresses involontaires. Or, celles-ci peuvent blesser votre proche. Il vous faudra être à la fois empathique, diplomate, à la bonne distance, avoir du tact et ne pas hésiter à interroger les besoins et les attentes de votre proche.

En ce sens, surtout ne comparez pas le cancer qui vient de le frapper avec celui de tel ou tel parent ou ami. Chaque cancer a des caractéristiques différentes d'une personne à l'autre et nécessite des traitements différents. Ne tentez pas de banaliser sa situation ni de la dramatiser.

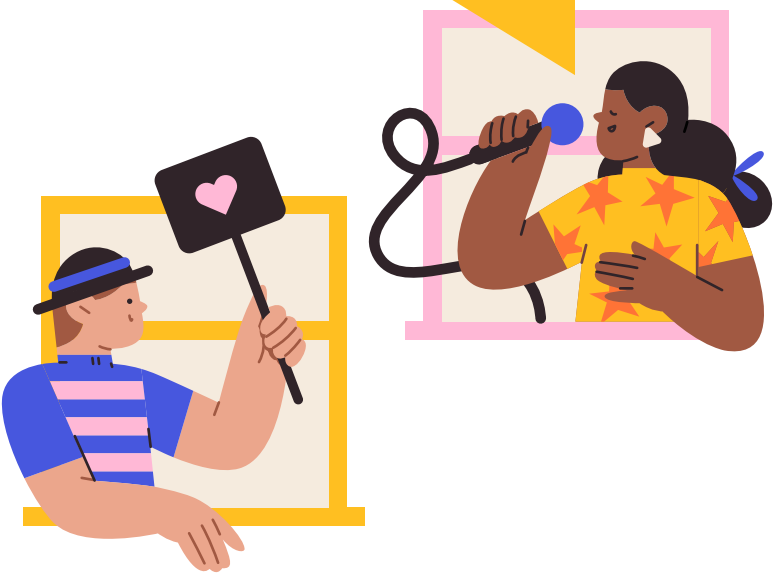
Idéalement, essayez de trouver un équilibre en montrant que vous comprenez sa peur des traitements, de la douleur, de la mort… Si c'est possible pour vous, n'hésitez pas à le rassurer sur votre présence tout au long de cette période difficile et à lui assurer que vous serez à ses côtés pour l'assister et l'aider dans sa vie quotidienne. Tentez de comprendre ce que votre proche attend ou souhaite.

Chaque situation est singulière et dépend de la sensibilité de votre proche et de sa façon de gérer la situation. L'important est que vous préserviez une relation de confiance en restant authentique.

Face à un proche qui refuse de parler de sa maladie à certains moments et de l'évolution de celle-ci, le silence peut devenir pesant et douloureux. Essayez de respecter ce silence, tout en faisant comprendre que vous êtes présent. Exprimer vos sentiments et inviter votre proche à s'exprimer quand il le souhaitera, sont des invitations au dialogue, au partage. Cela renforcera aussi sa perception de votre soutien. Les causes de ce silence sont parfois ambivalentes et naissent parfois de la volonté de votre proche de vous protéger en restant à distance de la maladie.

Les attitudes à éviter :

- Évoquer des statistiques car elles sont souvent illusoires et dangereuses. Elles reflètent des médianes et personne ne peut prédire l'avenir
- Minimiser la situation en pensant rassurer votre proche : « ce n'est pas grave, tu vas guérir »
- Nier la gravité de la maladie
- Infantiliser votre proche
- Être submergé par vos angoisses, adressez-vous plutôt à un professionnel :)



Le temps des traitements

Ce temps sera long, ponctué de consultations, parfois d'hospitalisations plus ou moins prolongées, de traitements en « hôpital de jour (HDJ) » ou encore d'hospitalisation à domicile (HAD).

Accompagner votre proche va nécessiter de vous familiariser à un nouveau vocabulaire, aux contraintes des établissements de soin et des traitements.

Votre attention aux réactions de votre proches sont extrêmement précieuses pour les soignants : douleurs, troubles du sommeil, de l'appétit, troubles digestifs, etc... Vos retours peuvent leur permettre d'adapter son traitement.

Les traitements peuvent nécessiter des précautions dans la vie quotidienne de votre proche et exiger une réorganisation de la maison. L'organisation du retour à domicile, selon son état (mobilité, élocution, alimentation, hospitalisation à domicile, etc.) nécessite souvent une adaptation. Votre rôle est particulièrement important et délicat car il nécessite de comprendre les changements et de vous adapter dans la mesure du possible en sachant demander de l'aide pour éviter l'épuisement.

Vous avez une place privilégiée, celle de l'aidant, qui prend soin, qui écoute, et, éventuellement, facilite une interface avec le médecin. Chacun est le maillon d'une chaîne organisée autour de votre proche, chacun doit trouver sa place en complémentarité des soins.

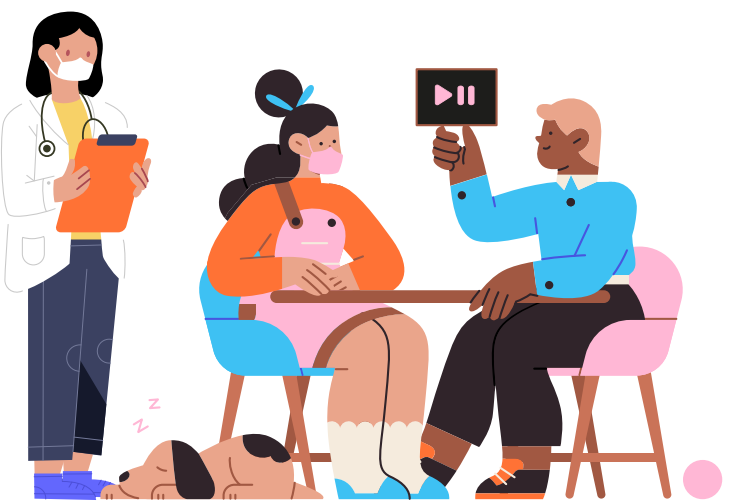
Pensez à toujours interroger votre proche sur ses envies, désirs et éviter les attitudes surprotectrices, qui peuvent être perçues comme agaçantes et infantilisantes. Entretenir un dialogue sur vos ressentis réciproques peut faciliter le maintien d'une juste distance. Le respect de l'autonomie de votre proche est essentiel afin de préserver vos relations.

Ses réactions peuvent vous déconcertez car il peut exprimer du déni voire de l'agressivité à votre égard. Ne le jugez pas trop hâtivement, mais, là encore, tentez de dialoguer, de comprendre, et n'hésitez pas à vous faire aider par votre médecin ou par un psychologue qui pourra vous expliquer ces attitudes.

Vous pourrez connaître des phases de lassitude, parfois même d'agacement face à l'envahissement de votre quotidien par le cancer car cette maladie à tendance à occuper tout l'espace de vie.

Surtout, ne vous sentez pas coupable, il s'agit d'une réaction très fréquente mais qui peut aussi être le signal de la nécessité d'accepter de l'aide extérieure. Il est important de vous distraire, de faire des pauses, de donner de la place aux projets, au rêve, à la vie de famille et à la vie sociale.

La maladie invite à repenser l'organisation familiale, après le bouleversement initial, chacun va ainsi redéfinir sa place, son rôle. Cela prend du temps et nécessite des ajustements mutuels. En parler facilite ces adaptations et permet d'éviter l'installation de rancoeurs, de malentendus. N'oubliez pas que votre proche reste avant tout un père, une mère, un mari, un enfant, une sœur, un ami ...



Prendre soin de vous pour aider dans la durée

Votre rôle d'aidant vous oblige à porter une attention particulière à votre santé, votre vie sociale et professionnelle. Vous disposez de moins de temps pour vous, moins de temps de répit et de loisirs... Cela peut entraîner des effets néfastes sur votre santé : douleur, fatigue, anxiété, insomnie, dépression, épuisement mental...

Dans certains cas, vous pouvez aussi vivre un repli sur vous-même, un sentiment d'isolement, et parfois du désintérêt pour les activités ludiques et le travail.

Si vous arrivez à cette situation, symbole d'une rupture d'équilibre, rechercher des solutions pour vous aider à continuer d'aider est primordial.

En effet, il est important que vous fassiez attention à votre santé en ayant, par exemple, une activité physique et des loisirs. Prenez soin de vous en acceptant vos limites, en redonnant du sens à l'aide apportée. Certains aidants souhaiteront échanger avec des pairs ou avec un spécialiste de l'écoute, d'autres préféreront des solutions de répit qui leur permettent de se changer les idées.

Ces temps pour vous sont importants si vous voulez pouvoir soutenir efficacement votre proche atteint de cancer dans la durée. Ces pauses sont indispensables pour assumer votre rôle.

Pour vérifier l'impact de l'aide que vous apportez à votre proche vous pouvez utiliser la grille Zarit.[3] Elle vous permettra d'évaluer votre charge mentale.

Mesurez l'impact de l'aide que vous apportez à votre proche

Échelle Mini-Zarit	Jamais (0)	Parfois (0.5)	Souvent (1)
Le fait de vous occuper de votre proche entraîne-t-il des difficultés dans votre vie familiales ?			
Le fait de vous occuper de votre proche entraîne-t-il des difficultés dans vos relations avec vos amis, loisirs ou travail ?			
Le fait de vous occuper de votre proche entraîne-t-il un retentissement sur votre santé physique et/ou psychique ?			
Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre proche ?			
Avez-vous peur pour l'avenir de votre proche ?			
Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre proche ?			
Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre proche ?			

SCORE TOTAL : / 7

Interprétation :

0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7
Fardeau absent ou léger				Fardeau léger à modéré				Fardeau modéré à sévère				Fardeau sévère		

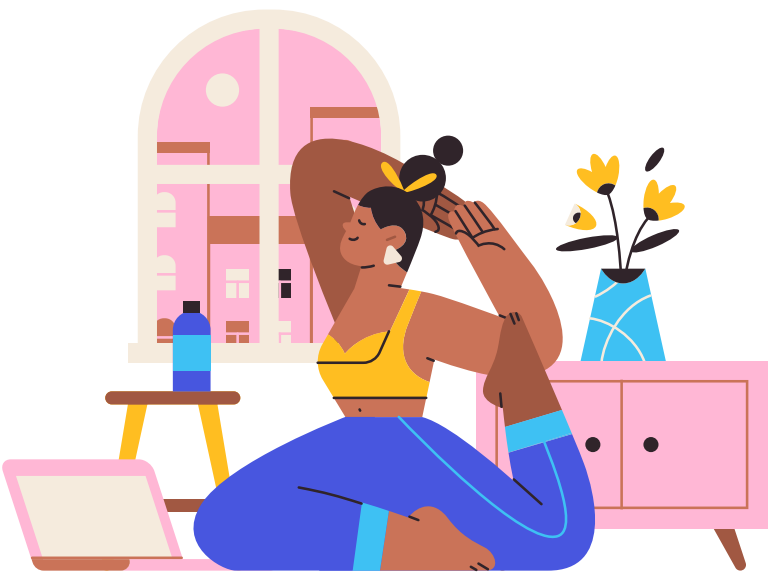
Au delà d'un score de deux points, il peut être opportun de repenser l'aide que vous apportez à votre proche.

Les ressources à votre disposition

Renseignez-vous auprès du service social de l'hôpital ou de la mairie, ils vous aideront à trouver les solutions les mieux adaptées à votre situation. La connaissance de vos droits est importante afin de vous permettre d'avoir accès aux aides spécifiques que peuvent vous apporter les différents acteurs.

Ces aides concernent aussi bien votre vie personnelle que professionnelle : les services d'aides à domicile, bilan de santé « aidant » gratuit, activités sportives adaptées, aides juridiques, formations, prise en compte de votre statut par le médecin du travail, congés « aidant », le recours à une hospitalisation à la journée ou dans un service d'accueil temporaire. Enfin, trouvez une activité propice à vous détendre, vous rasséréner et à prendre soin de votre santé durant ce parcours difficile.

Actuellement, il existe également des propositions de coaching pour les aidants qui peuvent vous permettre d'effectuer un point sur votre situation et vous aider à mettre en place des actions afin de vous préserver tout en continuant à accompagner votre proche.



Le développement de nouvelles compétences

En prenant soin de vous, vous vous donnez les moyens de prendre soin de votre proche mais aussi de prendre conscience de ces nouvelles compétences que vous êtes en train d'acquérir. Finalement, vous êtes souvent amené à trouver des solutions, à faire preuve d'une grande organisation, gérer un budget, à acquérir des connaissances juridiques et administratives, à monter des dossiers et à vous improviser chef d'orchestre d'une équipe d'intervenants à manager. Ces nouvelles compétences, techniques ou humaines, peuvent être valorisées auprès de votre employeur, d'autant plus si vous avez été contraint d'arrêter de travailler pour vous occuper de votre proche malade.

Se former à l'aide à la personne

Actuellement la VAE pour les aidants familiaux (Validation des acquis de l'expérience) n'est possible que pour ceux travaillant dans un hôpital, une maison de retraite ou une structure prestataire de services. Néanmoins des formations existent qui peuvent vous permettre d'accéder à une professionnalisation.

Valoriser l'aidance sur votre CV

Les compétences d'aide à la personne sont transférables à d'autres secteurs, cependant, cela nécessite d'être conscient de votre statut d'aidant et des capacités que vous avez cultivées. Cela dépend aussi de votre volonté de partage d'information. Vous pouvez estimer que la divulgation de cette information est trop privée, trop stigmatisante, trop risquée. Pourtant, de la gestion de crise à la résistance au stress, vos qualités pourraient intéresser nombre d'entreprises.

Il existe un véritable intérêt à mettre en valeur votre expérience dans l'entreprise. Vous avez acquis un véritable potentiel, vous avez, par exemple été amené à reconsidérer l'ordre de ce qui compte. En ce sens, la qualité des relations avec l'entourage prend une importance qu'elle n'avait

pas toujours avant, de même que la recherche d'enjeux plus humains et la quête de sens dans le travail. D'ailleurs, suite à cette expérience, vous êtes nombreux à exprimer la volonté de travailler dans le social ou la santé, de pouvoir contribuer davantage au bien-être.

Vous apprenez également à être attentif aux besoins des autres, ce qu'on appelle « le care », et qui est particulièrement important pour des personnes fragilisées et vous développez une polyvalence et une capacité d'adaptation très fortes.

L'expérience de l'aidant est un atout majeur si l'on veut construire une société plus humaine, bienveillante et inclusive et vous êtes certainement un acteur important de ce changement.

Comment obtenir la reconnaissance de vos nouvelles compétences ?

Durant ce temps suspendu, soutenir votre proche a enrichi vos compétences d'aide à la personnes en termes de savoir-être et de savoir-faire. Nous vous proposons de construire votre grille de capabilités en utilisant le modèle ci-dessous, afin d'identifier clairement vos nouvelles compétences, vos nouveaux points forts mais également vos nouvelles contraintes et leurs impacts négatifs. Cet exercice vous permettra d'appréhender plus facilement un entretien d'évaluation ou de recrutement.

Un exemple de grille de capabilités* de l'aide familiale remplie :

Compétences / Attentes (Exemple)	**Etat originel** (Sur 10)	**Influence situation d'aide** (Evolution / Expérience acquise)	**Commentaires** (Faits justifiants de l'expérience acquise)
Communication / Relation			
Ecoute			
Communique clairement	*5*	→	*Nécéssité de comprendre les soignants / le proche*
Fait adhérer			
Equipe			
Favorise un bon climat			
Participe et se rend disponible	*8*	→	*Contraintes liées à l'aide*
Gestion stratégique			
Gestion de tâches multiples			
Planification	*7*	→	*Gestion d'une petite unité de soins à domicile*
Créativité			
Délégation			

Nous vous recommendons d'échanger autour de la grille avec une personne de confiance ou un conseiller en formation et en ressources humaines (Pôle emploi, APEC...).

*Grille des capabilités créée par Thierry Calvat, Sociologue, Président Juris Santé

Quand l'accompagnement inclut des soins à domicile

L'accompagnement du malade au quotidien, dans le cas d'une hospitalisation à domicile, devrait idéalement comporter une évaluation objective de vos véritables capacités de prise en charge de votre proche mais aussi un temps d'information concernant toutes les aides et ressources mobilisables en cas de difficultés.

Vous pouvez vous sentir dépassé par l'ampleur de la tâche. Aussi est-il particulièrement important d'en parler avec les soignants et avec le service social de l'établissement ou du réseau de soin afin de mettre en place toutes les aides qui sont susceptibles de vous soulager.

Enfin, face à un épisode douloureux, n'hésitez pas à inciter votre proche à consulter son médecin car ce dernier dispose de multiples armes pour contrôler la douleur. Le recours à la morphine ou ses dérivés n'est plus exceptionnel, n'est absolument pas synonyme de gravité et n'entraîne en aucune façon de dépendance. Dans certains cas, une consultation auprès d'un médecin spécialiste de la douleur peut être utile. Les consultations douleur regroupent un ensemble de professionnels d'horizons différents (médecins, infirmières, psychologues...) qui peuvent diminuer la douleur et la souffrance qui en découle. Ces professionnels permettent une prise en charge globale et assurent un soutien et un accompagnement pour votre proche et vous-même.

Et si j'ai besoin d'arrêter de travailler pendant le temps des traitements ?

Votre proche a 20 ans ou plus

Si vous hébergez ou si vous aidez quotidiennement un proche qui a besoin de votre présence soutenue en raison de ses soins ou qui est en perte d'autonomie, vous pouvez demander un congé de proche aidant[4] à votre employeur. Il permet de cesser votre travail pour vous occuper de votre proche.

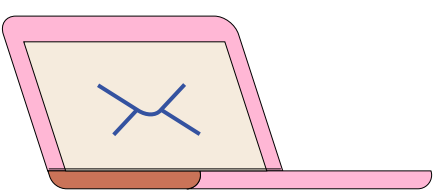
Ce congé est d'une durée de trois mois, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de votre carrière. À compter du 1er octobre 2020, il peut être indémnisé sur une période maximale de 3 mois.

Votre employeur peut vous autoriser à le fractionner ou à le prendre en temps partiel.

Enfin, le Code du travail[5] permet aujourd'hui à des salariés d'offrir des jours de congé non pris ou de RTT à l'un de leurs collègues qui s'occupe d'un proche gravement malade. Si vous bénéficiez de ce don, vous ne subissez aucune perte de revenus pendant votre période d'absence. Cette dernière est assimilée à une période de travail effectif pour déterminer les droits que vous tenez de votre ancienneté. Vous conservez, également, le bénéfice de tous les avantages que vous avez acquis avant le début de votre période d'absence.

Votre employeur ne peut pas refuser ou reporter ce congé[6] si la procédure de demande et le délai de prévenance ont été respectés. Toutefois, vous pouvez vous dispenser de respecter ce délai en cas de situation d'urgence, notamment en cas de dégradation soudaine de l'état de santé de l'aidé ou si l'hébergement de celui-ci se trouve brutalement compromis. Vous pouvez alors prendre immédiatement votre congé pour faire face à cette situation de crise et devrez transmettre par la suite à votre employeur les documents nécessaires, ainsi qu'un justificatif de cette urgence.

À noter : Chaque entreprise détermine, librement, le nombre de jours maximal qui peut être reçu annuellement par un salarié aidant. Sauf dispositions collectives ou conventionnelles contraires, vous ne percevrez pas de rémunération de la part de votre employeur pour les autres jours non travaillés.



Votre proche a moins de 20 ans

En tant que parent d'un enfant ou adolescent atteint de cancer et dans le cas où son état de santé nécessite votre présence soutenue auprès de lui, vous pouvez obtenir un congé de 310 jours, consécutifs ou répartis sur une durée de 3 ans. Ce congé peut donc être pris en une ou plusieurs fois, et vous disposez de 3 ans pour l'utiliser. Ce crédit de jours d'absence peut être pris à votre convenance, en fonction de l'état de santé de votre enfant.

Pour en bénéficier, vous pouvez introduire une demande de congé de présence parentale[7] auprès de votre employeur. Durant cette période d'absence, vous ne serez pas rémunéré par votre employeur. Cependant, vous pouvez faire une demande d'Allocation journalière de présence parentale (AJPP)[8] auprès de votre caisse de prestations familiales (CAF ou MSA) pour compenser en partie votre perte de revenus.

Si vous avez utilisé tous les jours de congés disponibles, mais que vous souhaitez continuer à accompagner votre enfant, vous pouvez solliciter votre employeur afin de bénéficier des jours de congés donnés par vos collègues en lui transmettant une demande écrite. C'est la Loi Mathys du 9 mai 2014 qui, la première, a permis le don de jours de repos non pris par des collègues à un parent d'un enfant gravement malade.[9]

De nombreuses entreprises ont mis en place des accords cadre plus favorables que la loi. N'hésitez pas à vous rapprocher de votre employeur pour connaître sa politique en faveur des salariés-aidants.

Tous les jours de congés non pris peuvent faire l'objet d'un don, à l'exception des 4 premières semaines de congés payés. Les dons portent donc sur les jours de congés correspondant à la 5ème semaine de congés payés, les jours de récupération, les jours de RTT et les jours épargnés sur un compte épargne-temps (CET).[10]

Le temps de la rémission

L'annonce de la rémission de votre proche clôture un parcours parfois très long. Une nouvelle étape s'ouvre : le retour à la vie sans traitement.

Pour vous, cela peut être synonyme d'un retour à une « normalité » de vie.

Cependant, le plus souvent, votre proche sera encore impacté par la fatigue, d'éventuelles séquelles et il devra se reconstruire, reprendre une activité professionnelle ou envisager une reconversion. En parallèle, il peut faire face à un sentiment de solitude voire d'abandon.

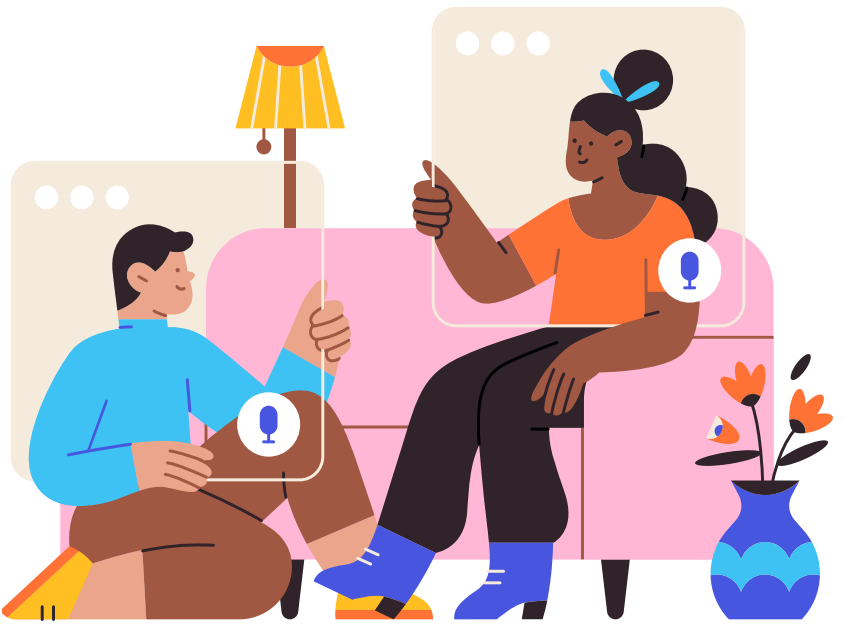
Votre rôle est donc tout aussi essentiel dans cette phase transitoire que pendant les traitements. La patience est un facteur clef de cette période.

Vous pourrez le rassurer dans ses moments de doute, lui renvoyer une image positive de lui-même et le soutenir dans le cadre de son retour à la vie active. N'hésitez pas à lui proposer les soins de supports en ville qui peuvent lui permettre de mieux appréhender ce temps particulier qui suit l'arrêt des traitements.

La **rémission** se définit d'après l'Institut National du Cancer (INCa) comme une diminution ou disparition des signes d'une maladie. Dans le cas du cancer, on parle de rémission dès lors que toute trace du cancer a disparu. Au bout d'un certain délai, la rémission devient guérison.

Qu'est-ce qu'un soin de support ?

Il s'agit de l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie en plus des traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a.
Ils regroupent la prise en compte de la douleur et de la fatigue, mais aussi les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs, les handicaps et les problèmes odontologiques. Ils concernent également les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle et l'accompagnement de fin de vie.
L'équipe soignante propose les soins de supports les plus adaptés et peut vous orienter vers un professionnel de proximité.



Accompagner la fin de vie

L'évolution de la maladie peut amener les médecins à privilégier la qualité de vie du patient en prenant plus en considération les symptômes (induits par la maladie ou les traitements). Dans certaines situations, ils peuvent uniquement donner des soins de confort, ce qui signifie qu'ils ne peuvent plus agir sur la maladie elle-même. Le terme de soin palliatif n'est pas toujours évoqué et ils peuvent parler de soins de confort ou de soins de support. Ce moment est souvent perçu comme le terme de la vie, or ce temps peut être plus ou moins long en fonction de l'évolution plus ou moins rapide de la maladie. Cette période est très importante tant pour celui qui va partir que pour ceux qui l'accompagnent car c'est un temps de transmission mais aussi, souvent, de décision.

Sur le plan matériel, le point majeur est de savoir où votre proche désire être pris en charge. Très souvent, pouvoir se retrouver dans son cadre familier est très important pour lui. Si c'est médicalement possible, et selon son lieu de résidence, votre proche pourra bénéficier d'une hospitalisation à domicile et de l'accompagnement d'un réseau de soins. Dans ce cadre, des soins palliatifs peuvent être mis en place. Les professionnels de santé impliqués permettent un soutien logistique mais également un soutien moral pour votre proche, vous-même et votre famille, en assurant des passages réguliers et une disponibilité 24h/24. Ils aident au maintien à domicile jusqu'à la fin de vie, en créant une interface entre l'établissement de soins, le médecin traitant, vous-même, la famille et votre proche.

Si ce type d'accompagnement n'est pas possible, vous pouvez avoir recours au médecin traitant, à une infirmière libérale, à une aide-ménagère, et louer le matériel nécessaire chez un pharmacien. Il existe également dans certaines régions, des antennes mobiles de soins palliatifs qui pourront intervenir à domicile.

À contrario, votre proche peut préférer être pris en charge par une structure de soins. L'entourage peut aussi au cours de l'hospitalisation à domicile ne plus être en capacité d'assumer cette prise en charge et avoir recours à une hospitalisation par une structure de soins. Le médecin hospitalier pourra dans ce cas le diriger vers un service de

soins palliatifs, dont la vocation est de se consacrer à la prise en charge tant médicale que psychologique de cette phase ultime de la maladie.

Cependant, quel que soit le lieu, ce qui est le plus important, c'est votre présence. Il se peut que votre proche souhaite évoquer la mort, sa mort. Initier ce dialogue permet souvent aux angoisses de s'estomper en permettant à chacun de savoir où l'autre en est, ce qui est important pour lui, ce qu'il désire. Souvent, il se dit des choses que l'on n'oubliera jamais. Parler de la mort avec son proche n'est jamais facile, toutefois, aborder ce sujet permet de ne pas renforcer le sentiment de solitude que peut éprouver votre proche et lui permettre de vous transmettre ses souhaits pour l'après.

Il arrive parfois, qu'après avoir évoqué sa mort, votre proche s'autorise à formuler des espoirs, des projets, qui peuvent vous paraître irréalisables au regard de la situation médicale et il est important que vous puissiez l'écouter sans jugement car faire des projets c'est vivre jusqu'à la fin.

Profiter pleinement de moments privilégiés ensemble est une clef. De nouveaux métiers se créent pour vous accompagner, comme celui de palliatothérapeute.

«Nous sommes démunis face à la fin de vie d'un proche, au décés ou au deuil. Pourtant au même titre que la grossesse et la naissance, ce sont des étapes de vie qui se préparent et s'anticipent. En parler, en famille, partager autour des étapes de fin de vie permet d'être en lien les uns aux autres pour réfléchir ensemble et s'entraider.

Il peut être utile de se faire accompagner si le thème touche nos limites. L'appui d'un professionnel extérieur peut aider également à se questionner et à trouver des informations justes et des interventions auprès des plus jeunes avec des mots simples, clairs et adaptés.

Aussi, prendre soin de soi à chaque étape nous aide à mieux les vivre, à être en pleine présence pour son proche et à trouver un nouvel équilibre. »

Sophie Gidrol, palliatothérapeuthe

Comment respecter les souhaits de mon proche en fin de vie ?

Souvent, c'est aussi le moment d'aborder la rédaction de directives anticipées[11] si votre proche souhaite s'assurer du respect de ses volontés en cas d'inconscience et de fin de vie. Ce document s'imposera à sa personne de confiance, sa famille, ses proches et à ses médecins.

Quand est-ce que les directives anticipées s'appliquent ?

Les directives anticipées sont opposables au médecin lorsque le patient est inconscient, dans une phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.[12]
Il n'existe que 2 exceptions prévues :

- En cas d'urgence vitale, pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation.
- Lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées, ou non conformes à la situation médicale.

Dans tous les cas, si vous êtes la personne de confiance[13] de votre proche, vous êtes, de ce fait, un vrai partenaire de la relation thérapeutique et un référent important dans son parcours de santé. Vous représenterez « sa parole » auprès des professionnels de santé s'il vient à être hors d'état de manifester sa volonté et vous confirmerez que votre proche était toujours en accord avec ses directives anticipées. En cas d'inconscience et de fin de vie, si votre proche n'a pas rédigé de directives anticipées, c'est à vous qu'incombera la charge de donner votre avis sur la limitation ou l'arrêt des soins aux soignants. Votre avis prévaut, dans ce cas, sur tout autre témoignage. Cependant, en tant que personne de confiance, vous ne pouvez prendre aucune décision médicale pour votre proche.

L'enjeu de l'accompagnement c'est partager ensemble l'épreuve de la maladie, la traverser ensemble, échanger ou être présent tout simplement.

Et si j'ai besoin d'arrêter de travailler pendant le temps des soins palliatifs ?

Vous pouvez demander à votre employeur un « congé solidarité familiale »[14] pour vous occuper de votre proche malade vivant sous votre toit. Faites la demande par lettre recommandée accompagnée d'un certificat médical attestant que le pronostic vital de la personne malade est engagé. Vous pouvez demander à votre employeur de bénéficier du congé.

Ce « congé de solidarité familiale » permet, sans condition d'ancienneté, de vous absenter de votre travail pour vous occuper d'un parent ou d'un proche dont le pronostic vital est engagé, ou qui se trouve dans une phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

Ce congé n'est pas rémunéré par l'employeur, mais vous pouvez demander l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJAP)[15] auprès du Centre National de gestion des demandes d'Allocations Journalières d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (CNAJAP), pour compenser en partie votre perte de revenus. Cette aide peut être versée pour une durée maximale de 21 jours à temps plein ou 42 jours si vous continuez à exercer votre activité professionnelle à temps partiel.

À votre retour, vous retrouvez votre poste et votre employeur doit vous proposer un entretien professionnel[16] consacré à vos perspectives d'évolution professionnelle.

Vous pouvez fixer la durée du congé vous-même, et demander son renouvellement une fois ; le tout ne pouvant excéder une durée d'absence de 3 mois, sauf accord ou convention prévoyant autre chose. Par principe, ce congé est prenable en une seule fois. Il peut, toutefois, être fractionné en plusieurs périodes dont la durée minimale est d'un jour voire être transformé en temps partiel si votre employeur l'accepte.[17]

Mes droits : Questions/Réponses

J'ai arrêté mon activité professionnelle, puis-je obtenir une rémunération en tant qu'aidant ?

Vous envisagez de quitter votre travail pour vous occuper de votre proche à temps plein car la durée des congés que vous pouvez obtenir en tant qu'aidant n'est pas suffisante, sachez qu'il est possible, dans certain cas, que vous soyez rémunéré ou indemnisé. Ainsi, lorsque votre proche perçoit l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)[18] ou le financement des « aides humaines » grâce à la prestation complémentaire de handicap (PCH)[19], cela peut lui permettre de dégager un budget pour vous engager et vous salarier.

L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) est une allocation destinée aux personnes âgées de 60 ans et plus qui ont besoin d'aide pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne (se lever, se laver, s'habiller, etc.) ou dont l'état de santé nécessite une surveillance régulière.[20]

Lors de la création ou du renouvellement de son dossier auprès de la Maison départementale du handicap, votre proche peut demander le financement des heures que vous lui consacrez en tant qu'aidant.

Enfin, si votre proche a suffisamment de moyens financiers, il peut vous proposer de vous embaucher en contrat à temps partiel ou à temps plein.

La rédaction d'un contrat de travail est fortement conseillée, afin d'avoir une trace écrite en cas de litige. Selon votre situation et la situation de votre proche, vous pouvez donc être rémunéré ou indemnisé pour votre accompagnement. Vous pouvez effectuer ce travail à plein temps ou en complément du travail d'un professionnel d'aide à domicile (auxiliaire de vie, aide à domicile, aide-soignante, infirmière, travailleur social, etc.).

À SAVOIR : Les sommes perçues en tant que salarié sont imposables, par contre le dédommagement versé dans le cadre de la PCH n'est pas imposable.[21]

Je suis épuisé, puis-je avoir droit à un répit ?

Votre rôle d'aidant peut être épuisant et vous pouvez, légitimement, avoir besoin d'un temps de répit pour vous reposer. Si votre proche bénéficie de l'APA, vous pouvez obtenir une aide financière annuelle, afin de financer un accueil de jour, un hébergement temporaire ou d'assurer un relais à domicile.[22]

Une enveloppe supplémentaire peut être octroyée si vous devez être hospitalisé, afin de financer l'hébergement temporaire de votre proche ou assurer un relais à domicile.[23] Vous devez effectuer cette demande auprès du président du conseil départemental et ce, le plus tôt possible. Si l'hospitalisation est programmée, votre demande doit être effectuée au plus tard un mois avant la date de l'hospitalisation.

Le droit au répit est un droit qui vous permet d'obtenir une aide financière afin de vous accorder un temps de repos, tout en assurant un accompagnement adapté aux besoins de la personne aidée.

Vous êtes concernés si vous êtes dans une situation suivante :

- Vous êtes un aidant d'une personne bénéficiaire de l'APA.
- Vous assurez une présence ou une aide indispensable à la vie à domicile de votre proche.
- Vous ne pouvez pas être remplacé pour assurer cette aide par une personne de l'entourage.

À SAVOIR : cette disposition ne concerne malheureusement que les aidants de personnes qui bénéficient de l'APA. Vous êtes donc nombreux à être exclus de ce dispositif.

Le droit au répit ne suffit pas ou vous n'y êtes pas éligible, quelles sont les autres alternatives ?

Vous pouvez demander la mise en place d'un accueil de jour pour votre proche s'il est dépendant. Il peut se faire sur plusieurs jours dans la semaine, dans l'objectif de libérer un temps de répit pour l'aidant familial.

Il existe également des structures d'hébergement temporaire qui peuvent prendre en charge votre proche durant votre moment de répit.

Pensez à vous renseigner concernant les tarifs, sachant qu'ils varient d'une structure à l'autre et qu'ils représentent une charge financière plus ou moins importante pour votre proche :

- Un financement par la Sécurité Sociale ou l'ARS est prévu dans certaines structures.
- Un financement par l'APA peut être possible, malheureusement il ne concerne que les proches de plus de 60 ans.

Pour trouver un accueil de jour ou un accueil temporaire, vous pouvez vous renseigner auprès du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de la Mairie ou auprès de l'Assistante sociale locale.

Vous pouvez également bénéficier, en votre qualité d'aidant, d'un projet personnalisé concernant la prise en charge de l'aidé.

À SAVOIR : Un professionnel de santé peut se rendre au domicile de votre proche plusieurs fois dans la semaine afin de permettre son maintien à domicile.

Il existe aussi des lieux de vacances organisés, capables de vous recevoir avec votre proche tout en vous permettant d'avoir un temps de répit. Ces vacances peuvent se dérouler dans des maisons familiales ou des structures spécialisées. Vous pouvez vous rapprocher d'associations d'aidants afin d'obtenir des informations.

À quelle formation relative aux soins puis-je avoir accès ?

L'état de santé de votre proche peut parfois nécessiter une présence et des soins réguliers, et vous souhaitez acquérir les compétences nécessaires pour mieux gérer les difficultés que vous rencontrez tous les deux.

Si tel est votre cas, vous pouvez faire appel à des professionnels de santé afin d'apprendre les gestes de premiers secours, les gestes du quotidien ; ou encore apprendre les comportements psychologiques à adopter et les soins corporels à effectuer pour aider votre proche.[24]

Vous pouvez également vous rapprocher du Centre Local d'information et de Coordination (CLIC) pour connaître les lieux et dates de formation dédiées aux aidants à proximité de votre domicile.

En parallèle, selon la pathologie, certains hôpitaux ou associations proposent des ateliers d'éducation thérapeutique ouverts aux aidants.

Dorénavant, il y a des budgets spécifiques qui sont alloués aux différents acteurs de formation des aidants. Grâce à ces financements, vous êtes formé gratuitement.

A qui puis-je m'adresser :

- Les professionnels de santé ;
- Les Centre Locaux d'information et de Coordination gérontologique (CLIC) ;
- La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ;
- La Croix Rouge ;
- La Protection sociale des assurances et mutuelles ;
- Les associations : l'association française des aidants, l'association des paralysés de France (APF), etc.

Quel accompagnement dans la vie quotidienne si mon proche ne peut plus pourvoir seul à ses intérêts ?

Lorsque l'état de santé de votre proche s'aggrave, il peut être nécessaire de l'accompagner ou de le représenter dans les actes de la vie quotidienne. Cela signifie qu'il ne peut plus pourvoir seul à ses intérêts, en raison d'une dégradation constatée médicalement de ses facultés mentales ou de ses facultés corporelles, de nature à l'empêcher de s'exprimer.

Plusieurs possibilités existent pour accompagner votre proche dans les décisions administratives, dont les mesures classiques de protection judiciaire[25] : la tutelle, la curatelle et la sauvegarde de justice. Cependant, de nouvelles mesures plus souples existent désormais, telles que le mandat de protection future[26] et l'habilitation familiale.[27]

J'ai arrêté de travailler pour m'occuper de mon proche, quelle conséquences sur ma retraite ?

Lorsque vous diminuez ou arrêtez votre activité professionnelle pour vous occuper d'un proche atteint de cancer, vous diminuez vos cotisations pour votre retraite et vous risquez de ne pas valider tous vos trimestres.

De ce fait, différentes solutions vous sont proposées afin de limiter les conséquences financières de l'aide que vous avez apportée à votre proche au moment de votre départ en retraite. Vous pouvez bénéficier de l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF), lorsque vous n'avez pas eu d'activité professionnelle ou lorsque vous avez interrompu ou que vous avez réduit votre activité pour vous occuper d'un enfant ou d'un parent dont le taux d'incapacité permanente est de 80 %.[28] Ce qui vous permet de vous constituer gratuitement des droits à la retraite au régime général.

L'AVPF peut également vous être attribuée si vous bénéficiez d'un congé proche aidant.[29] Votre affiliation à l'AVPF lors d'un congé proche aidant est automatique pendant les 3 mois pendant lesquels vous percevez une indemnisation. Elle s'effectue ensuite à votre initiative et sur présentation d'une attestation de votre employeur. L'attestation de l'employeur, datée et signée, doit indiquer les dates de prise de votre congé proche aidant.

Si votre proche n'a pas un taux de handicap suffisant pour bénéficier de cette affiliation gratuite et que vous n'êtes pas en congé de proche aidant, vous pouvez, si vous le souhaitez, cotiser auprès de l'assurance volontaire vieillesse[30] pour compléter vos droits d'assurance vieillesse. Vous serez ainsi affilié à l'assurance volontaire vieillesse des parents et des aidants à domicile en contrepartie du versement de cotisations.

À SAVOIR : L'affiliation à l'AVPF peut être attribuée à l'initiative de la CAF, si l'aidant bénéficie de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé.[31]

Puis-je bénéficier de la majoration de la durée de l'assurance vieillesse ?

La majoration d'assurance pour les aidants d'adulte en situation de handicap[32] peut s'ajouter à l'AVPF et à l'assurance volontaire vieillesse.

La durée d'assurance peut être majorée pour les assurés s'occupant d'un adulte en situation de handicap avec une incapacité de 80% ou plus, ou bénéficiaire de l'AAH ou de la carte d'invalidité, sous certaines conditions. Les conditions à remplir sont les suivantes : la charge effective et permanente d'un adulte en situation de handicap, vous justifiez d'un lien familial avec lui, vous n'exerciez pas d'activité professionnelle pendant la période de prise en charge de votre proche, vous justifiez d'une activité professionnelle antérieure.

Les ressources pour vous aider

Les groupes de soutien

Ce sont des groupes de paroles de proches, vivant tous, quoique de façon différente, une situation similaire. Il s'agit d'un espace destiné à rompre l'isolement, et à bénéficier d'un soutien psychologique. Ces groupes fonctionnent au sein de certains établissements de santé, d'associations de patients ou d'aidants. Ils sont le plus souvent animés par un psychologue expérimenté et un professionnel de santé. Ils permettent à des personnes partageant des situations sinon identiques, du moins comparables, d'exprimer librement leurs doutes, leurs angoisses, leurs peurs, leurs difficultés. Le psychologue est présent, vous écoute, explique et conseille. Dans le cadre des services d'oncopédiatrie, il existe souvent des groupes de soutien de parents d'enfants atteints de cancer.

Les espaces de rencontres et d'information (ERI®)

Ces Espaces situés au coeur de certains établissements de soins, accessibles à tous et sans rendez-vous, ont été créés en 2001, à l'initiative de la Ligue Nationale Contre le Cancer, en partenariat avec Sanofi et Gustave-Roussy. En complément et en interactivité avec tous les acteurs de soins, l'accompagnateur en santé de l'ERI offre aux personnes malades et à leurs proches :

- un accès à une information de qualité claire et validée,
- des réunions débats, des ateliers thématiques sur des sujets clés animés par des professionnels,
- un accompagnement et une écoute à toutes les étapes de la maladie.

Les espaces Ligue

Ces espaces situés en ville ou à l'hôpital proposent une information pour les malades et leurs proches par des bénévoles formés à l'accueil et à l'écoute. L'Espace Ligue est pensé pour améliorer le quotidien pendant et après la maladie en proposant gratuitement des services de qualité à proximité des personnes qui en ont besoin.

Les associations de patients et de proches

On estime qu'il existe en France environ 1200 associations oeuvrant dans l'univers du cancer au niveau local ou national. Elles sont généralement spécialisées par typologie de cancer ou par typologie de service apporté.

À titre d'exemple, voici quelques services apportés par certaines d'entre elles :

- Juris Santé :
  www.jurissante.fr - 09 80 80 81 31
  Apporte un accompagnement juridique personnalisé gratuit (travail, assurance, sécurité sociale, fin de vie, succession...) et socio-professionnel des adolescents et jeunes adultes.

- Aider à aider :
  www.aideraaider.fr
  Recense les associations françaises en cancérologie par catégorie et par géolocalisation.

- L'Association française des aidants :
  www.aidants.fr - 01 45 48 00 28
  Anime les cafés des aidants et met en place des ateliers santé des aidants.

- La Compagnie des aidants :
  www.lacompagniedesaidants.org - 01 76 28 40 81
  Favorise l'entraide et les échanges entre proches aidants.

Références

1. Ref 1 Article 9 - LOI n° 2005-102 du 11 fevrier 2005 (v1.0)
2. Ref 2 - Section 1 Principes généraux (Articles L1111-1 à L1111-9) - Légifrance (v1.0)
3. Ref 3 07-Grille_Mini_Zarit (v1.0)
4. Ref 4 Congé de proche aidant (v1.0)
5. Ref 5 Don de jours de congé entre salariés (v1.0)
6. Ref 6 Le congé de proche aidant (v1.0)
7. Ref 7 Congé de présence parentale dans le secteur privé _ service-public.fr (v1.0)
8. Ref 8 Allocation journalière de présence parentale (AJPP) _ service-public.fr (v1.0)
9. Ref 9 LOI n° 2014-459 du 9 mai 2014 permettant le don de jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade (v1.0)
10. Ref 10 Don de jours de repos à un salarié parent d'enfant gravement malade ou proche aidant _ servic (v1.0)
11. Ref 11 Directives anticipées _ dernières volontés sur les soins en fin de vie _ service-public.fr (v1.0)
12. Ref 12 Billet éthique - Le caractère dit opposable des directives anticipées - EREB- Espace de disc (v1.0)
13. Ref 13 Santé _ qu'est-ce qu'une _personne de confiance_ _ _service-public.fr (v1.0)
14. Ref 14 Congé de solidarité familiale _ service-public.fr (v1.0)
15. Ref 15 Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie _service-public.fr (v1.0)
16. Ref 16 Congé de solidarité familiale _ service-public.fr (v1.0)
17. Ref 17 Congé de solidarité familiale _ service-public.fr (v1.0)
18. Ref 18 Peut-on utiliser l'Apa ou la PCH pour payer un salarié ou un aidant familial _ _ service-pu-bl(v1.0)
19. Ref 19 Prestation de compensation du handicap (PCH) _ service-public.fr (v1.0)
20. Ref 20 Allocation personnalisée d'autonomie (Apa) _ service-public.fr (v1.0)
21. Ref 21 Comment un aidant familial doit-il déclarer ses revenus _ _ service-public.fr (v1.0)
22. Ref 22 rapport_gillot_-_tome_2 (v1.0)
23. Ref 23 Soutien aux proches aidants _ Pour les personnes âgées _ Pour les personnes âgées _ (v1.0)
24. Ref 24 Décret n° 2011-844 du 15 juillet 2011 relatif à la formation des aidants familiaux (v1.0)
25. Ref 25 Protection juridique (tutelle, curatelle...) _ service-public.fr (v1.0)
26. Ref 26 Mandat de protection future _ service-public.fr (v1.0)
27. Ref 27 Habilitation familiale _ service-public.fr (v1.0)
28. Ref 28 S'occuper d'un enfant ou d'un proche _ quels effets sur la retraite (AVPF) _ _service-public (v1.0)
29. Ref 29 Congé de proche aidant _ service-public.fr (v1.0)
30. Ref 30 Adhésion volontaire à l'assurance vieillesse (v1.0)
31. Ref 31 Quels sont les droits à la retraite pour les parents au foyer _ (v1.0)
32. Ref 32 Legislation.cnav.fr - expose (v1.0)

Mes notes

CANCER CONTRIBUTION

Cancer Contribution est une association indépendante regroupant patients, proches aidants, usagers du système de santé, experts. Elle est ouverte à toute personne concernée par le cancer.

Elle s'est donnée pour mission de participer à la promotion et au renforcement de la démocratie en santé en développant notamment une plateforme internet collaborative cancercontribution.fr où toute personne concernée par le cancer est invitée à prendre la parole afin de proposer des pistes d'amélioration du système de santé.

«État généraux permanents» : Cancer Contribution associe la société aux débats actuels et aux enjeux futurs de la prise en charge du cancer et organise la confrontation des paroles pour déterminer les sujets prioritaires à traiter et proposer des pistes de solutions.

Après CancerAdom®, pour cancer à domicile, programme destiné à bâtir un prise en soins à domicile innovante et humaine, Cancer Contribution s'est emparée d'un sujet largement sous-estimé bien qu'il concerne des millions de citoyens français, le rôle et le soutien des proches aidants en cancérologie.

Brochure réalisée et éditée par

CANCER CONTRIBUTION
Maison du projet
39 rue Camille Desmoulins
94800 Villejuif
www.cancercontribution.fr

Octobre 2020

En France, 382 000 personnes apprennent chaque année qu'elles sont atteintes d'un cancer.[24] Dans le même temps, plus d'un million de personnes ont été hospitalisées en lien avec le diagnostic, le traitement ou la surveillance de leur cancer. Ces personnes sont entourées par des proches aidants qui les accompagnent régulièrement parfois quotidiennement.

On estime aujourd'hui à **5 millions d'aidants** qui aide une personne touchée par le cancer, soit 1 personne sur 10 en France.[25] Souvent silencieux les proches aidants jouent pourtant un rôle clé dans la prise en soins notamment à domicile.

Cette brochure vise à répondre à une partie des besoins de ces personnes si précieuses. Elle apporte des réponses aux principales questions des aidants. Elle est la concrétisation d'une proposition citoyenne de **CancerAdom®**. CanceAdom® est un programme destiné à améliorer l'expérience de la maladie à domicile, initié par Cancer Contribution et l'association AF3M. 10 propositions citoyennes en ont découlées destinées à bâtir une prise en soins à domicile humaine et innovante.

Retrouvez plus d'informations sur nos actions à destination des proches aidants, témoignez, participez à des discussions et des débats sur **www.cancercontribution.fr**

NON-2020-3428 - Décembre 2020 - Mylan Medical SAS est une société du groupe Viatris