

Journée Nationale des Aidants le 6 octobre 2023

Cancer Contribution souligne l'urgence d'agir pour les proches aidants face au cancer

Paris le 5 octobre 2023 - À la veille de la Journée Nationale des Aidants, qui aura lieu le 6 octobre, Cancer Contribution, une association d'usagers engagée dans la lutte contre le cancer, met en lumière les besoins urgents des proches aidants en cancérologie. Le 27 septembre dernier, l'association a organisé un colloque intitulé "Face au Cancer : Agir Ensemble pour nos Proches Aidants" visant à sensibiliser sur cette question essentielle.

Les chiffres sont alarmants : La France compte aujourd'hui près de 5 millions de proches aidants qui apportent un soutien indispensable à leurs proches atteints de cancer. Pourtant, malgré l'existence de recommandations, un constat inquiétant persiste : ces aidants ne bénéficient pas de l'accompagnement nécessaire pour remplir leurs missions auprès des personnes malades.

L'aidant en cancérologie a un niveau de fardeau ressenti élevé

Ces aidants, adolescents, jeunes adultes, ou adultes plus âgés, peuvent être le soutien de grands-parents, d'amis, de conjoints, d'enfants, etc. Ils répondent principalement à deux types de besoins : les besoins liés à la maladie, tels que la gestion des rendez-vous médicaux, les informations médicales, les soins, les toilettes, etc., et les besoins liés au quotidien, comme les tâches du quotidien limitées dues aux difficultés du patient.

Selon les recherches de Pauline Justin, Maître de conférence en Psychologie de la Santé au Laboratoire SCALab de l'Université de Lille, les signes d'épuisement sont nombreux chez les aidants. En premier lieu, la fatigue, l'usure physique et mentale ainsi que le fardeau sont des éléments fréquemment observés. La plupart des aidants dans le contexte du cancer présentent un niveau de fardeau élevé.

Pour Marylène, aidante depuis plus de 3 ans, de son conjoint qui a déclaré un lymphome de stade 4 très agressif avec des traitements lourds de chimiothérapie, d'autogreffe, d'immunothérapie, d'allogreffe, « *Moralement, c'était difficile pour mon conjoint de rester à l'hôpital, aussi l'hôpital nous a proposé une hospitalisation à Domicile (HAD). Les premiers jours ont été très difficiles bien qu'étant radiologue spécialisée en oncologie. Nous nous sommes retrouvés à gérer des matériels très techniques avec des alarmes qui se mettent à sonner parfois toutes les heures, y compris la nuit. On était sur le pont H24. C'était une charge mentale énorme et une pression immense, on vivait en huit clos, j'étais épuisée et désociabilisée, sans soupape de décompression. Nous étions seuls dans une bulle fermée. C'était très difficile de concilier HAD et mon travail même si j'avais aménagé mon emploi du temps, et je ne travaillais que 2 jours par semaine. L'épuisement peut être de longue durée car nous ne savions pas combien de temps allait durer l'hospitalisation à domicile ».*

Comment prendre en charge les besoins des aidants pour accompagner pleinement le patient ?

Très souvent, les aidants sont demandeurs d'une formation pour mieux accompagner leur proche malade, un soutien matériel pour les tâches domestiques ou la prise en charge des enfants, un soutien émotionnel pour s'exprimer sur leur situation et recevoir le soutien nécessaire, ainsi qu'un besoin de répit pour prendre du temps pour eux-mêmes.

Malgré de nombreuses études mettant en lumière le vécu des aidants, leurs difficultés et leurs besoins, il n'existe aucune information et évaluation sur les initiatives et dispositifs existants visant à les soutenir les aidants en France.

Cancer Contribution travaille activement sur des idées citoyennes pour favoriser la relation entre la personne malade, les aidants et les professionnels de la santé, en particulier dans un contexte ambulatoire. L'association se penche également sur des idées citoyennes visant à alléger la charge mentale des aidants.

Pour Sandra Doucène, Directrice Cancer Contribution « *Nous sommes en train de travailler sur des recommandations pour favoriser la relation tripartite entre le malade, l'aidant et le soignant, en particulier dans un contexte ambulatoire et pour aussi alléger la charge mentale des aidants. Un effort de formation des professionnels et des aidants doit être consenti, en particulier en sensibilisant les professionnels de première ligne médecins traitants, pharmaciens, infirmières, assistantes sociales, CPTS aux enjeux de l'aidance en oncologie. Nous souhaitons aussi recenser les initiatives d'accompagnements existantes en France et favoriser leurs développements. Ces efforts devront s'inscrire dans une dynamique régionale voire territoriale, à l'exemple de celle que nous mettons en œuvre avec les régions Ile-de-France et Auvergne-Rhône-Alpes* ».

Gilbert Lenoir, Président de Cancer Contribution, conclut : *"Le cancer est une maladie avec un modèle singulier : les aidants sont déjà extrêmement sollicités dans les soins. Cela préfigure ce qui pourrait être dans d'autres pathologies et nécessite un effort de mise en œuvre et un soutien politique et institutionnel fort. En cette Journée Nationale des Aidants, nous appelons à une prise de conscience collective sur l'importance cruciale des proches aidants dans la prise en charge des patients atteints de cancer. Leur rôle est essentiel et il est impératif de garantir qu'ils reçoivent le soutien nécessaire pour accomplir leur mission dans les meilleures conditions possibles* ».

Pour visionner plus de témoignages d'aidants et connaître les actions mises en place par Cancer Contribution, voici le lien :

<https://youtu.be/yEwOFI0Pp8s>

Pour plus d'informations sur Cancer Contribution et son action en faveur des proches aidants, veuillez contacter : <https://www.cancercontribution.fr>

Cancer Contribution

Qui sommes-nous ?

L'association Cancer Contribution, portée par les collectivités territoriales a pour mission la promotion de la démocratie en santé en cancérologie. A 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 coconstruire 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