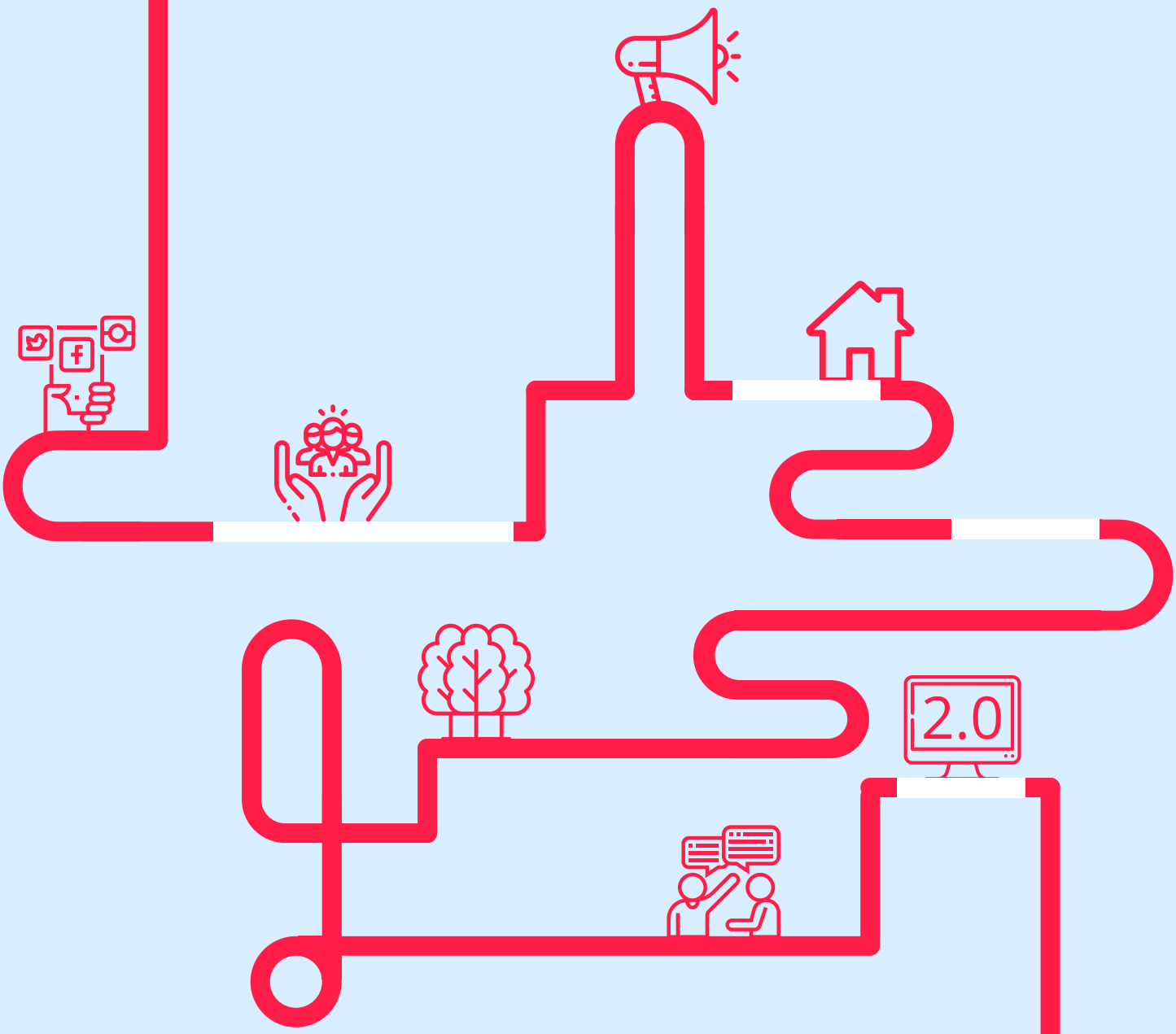


RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019

Cancer Contribution

REMERCIEMENTS

Nous remercions chaleureusement nos bénévoles qui se sont impliqués tout au long de l'année sur l'ensemble de nos projets stratégiques ainsi que nos partenaires, sans qui nous ne pourrions pas mener ces projets destinés à améliorer les parcours de soins en cancérologie à partir d'une démarche de démocratie en santé.

EDITORIAL DE GILBERT LENOIR

Gilbert Lenoir
Président

"Savoir écouter, c'est posséder, outre le sien, le cerveau des autres."
Léonard de Vinci

Madame, Monsieur,
Chers membres de Cancer Contribution,

En cette année marquée par le 500ème anniversaire de la mort de Léonard de Vinci, nous sommes frappés par sa capacité à être visionnaire et à continuer à inspirer. J'ai souhaité mettre en avant à travers ce précepte, une des valeurs forte de Cancer Contribution : savoir écouter pour innover.
Favoriser l'écoute de tous les acteurs du cancer, en incluant les populations les plus silencieuses grâce aux outils numériques. Promouvoir le débat citoyen comme source d'innovation et de lutte contre les inégalités. Être un fédérateur auprès des associations. Proposer des solutions dans la prise en charge de la maladie. C'est le but recherché par Cancer Contribution.

Cancer Contribution, en 2019, a travaillé dans des conditions particulières et enthousiasmantes, avec l'arrivée d'une Directrice en juillet 2019, la relance de la stratégie et des activités de l'association et la création des conditions d'un développement pour 2020 et au-delà.

Le travail effectué par les administrateurs depuis 2018 permet aujourd'hui de lancer une phase de structuration de l'association. Selon la volonté du Conseil d'Administration, cette structuration a pour objectif de développer notre capacité à interagir dans un environnement exigeant et à fédérer de multiples acteurs sur les enjeux du cancer en tant que maladie modèle. Je tiens à remercier particulièrement nos partenaires historiques le département du Val de Marne et le Territoire Grand Orly Seine Bièvre pour leur soutien.

En vue de favoriser l'empowerment des personnes touchées par un cancer, de soutenir leurs proches aidants et de proposer des solutions pour une prise en charge humaine et innovante, notre stratégie se focalise sur **3 axes clés pour 2019 et 2020** :
1- Renforcer la **démocratie en santé 2.0** et interagir avec le monde de la **recherche en sciences humaines et sociales**
2- Soutenir les proches aidants en cancérologie en élevant le niveau de connaissance de leurs difficultés et des aides possibles
3- Poursuivre CancerAdom, le travail initié sur le **virage ambulatoire**

Notre travail a déjà su convaincre de nouveaux partenaires, comme le démontre le soutien financier de la Région Île-de-France sur notre programme d'activités à destination des proches aidants et le Prix octroyé par le laboratoire pharmaceutique Pfizer pour récompenser ce même programme au titre de la meilleur initiative 2019 d'accompagnement des patients.

Nos enjeux s'inscrivent également dans un soutien concret et local à l'équité d'accès aux soins et à l'innovation en cancérologie. Notre mandat au titre de pôle citoyen de l'association Cancer Campus, Biocluster de Villejuif, nous amène à accompagner une dizaine d'onco-entrepreneurs chaque année et en particulier les initiatives à visée sociale ou numérique destinées à améliorer la qualité de vie de tous les malades et de leurs proches.

Enfin 2019 a marqué pour Cancer Contribution un tournant, une volonté de rapprocher deux mondes encore trop distants celui des attentes et des besoins des personnes touchées par un cancer et celui de la recherche en sciences humaines et sociales.

Gilbert Lenoir
Président

STRUCTURATION DE CANCER CONTRIBUTION

Grâce au soutien de nos partenaires historiques, Cancer Campus, le département du Val de Marne et le Territoire Grand Orly Seine Bièvre, et à l'implication de nos administrateurs, nous avons pu recruter en juillet 2019 Sandra Doucène en qualité de Directrice de l'association.

Ce recrutement a permis une démarche de réflexion stratégique tout au long de l'année à travers deux séminaires de travail en juillet et en septembre 2019.

Nous avons décidé de recruter une apprentie digitale pour suivre la refonte de la plateforme et renforcer l'animation et le suivi des réseaux sociaux.
Levana Haccoun de l'École Européenne des Métiers de l'Internet EEMI nous a rejoint fin septembre pour une année.

DÉMOCRATIE EN SANTÉ 2.0 & RECHERCHE EN SHS

Cancer Contribution porte **depuis 2011 la plateforme www.cancercontribution.fr, zone neutre et libre d'information et d'échanges citoyens sur les enjeux du cancer, une initiative innovante de démocratie 2.0 en cancérologie.**
Il avait été décidé en 2018 de réduire l'activité de la plateforme en l'absence de salarié, et notamment les fonctionnalités de débats (sondages, forum).

La démarche stratégique de Cancer Contribution aux regards de nos enjeux a conduit à une priorité : la réactivation opérationnelle de la plateforme.

Un appel d'offre destiné à la remise en fonction de la plateforme et la création d'un dossier destiné aux aidants, a été remporté par la société Agence Web de Bretagne. Elle a accompagnée l'association jusqu'en décembre 2019.

La réouverture complète de la plateforme est effective depuis le 7 octobre 2019 avec une optimisation sur le fin de l'année.

Afin de pouvoir adapter l'usage de la plateforme aux standards de qualité numérique, un effort a été réalisé à l'automne de sécurisation de la plateforme (passage en hppts) et d'**amélioration ergonomique de sa page d'accueil** à partir de sa structure existante, avec l'Agence web de Bretagne.

Une **première utilisation concrète** de la plateforme a été faite dans le cadre d'Octobre Rose. L'objectif premier était la **sensibilisation sur le dépistage des cancers et la réduction des risques par la pratique d'une activité physique** associée à un sondage qualitatif.

L'objectif secondaire était de **mieux comprendre les freins pouvant être sources d'inégalités**.
Cette action a été concomitante à une sensibilisation présentielle sous la forme d'un stand auprès des Villejuifois lors de la **Marche Rose de Villejuif le 7 octobre**. L'interview d'une douzaine de participants à la marche Rose a eu lieu grâce à un questionnaire disponible sur la plateforme. Le sondage débutait par **un constat simple : le taux de dépistage à Villejuif est particulièrement bas par rapport à la moyenne départementale**, aux pieds de Gustave Roussy.

La diffusion du sondage a été maintenue jusqu'en novembre afin de recueillir les réponses notamment de la population masculine dans le cadre du Movember, mois des cancers masculins.

Cette démarche nous a permis de récolter **23 témoignages** et d'objectiver le fait que sur une question de santé publique comme le dépistage, la majorité des 12 participants à la Marche Rose interrogés étaient surpris d'être sollicités pour une démarche citoyenne et se questionnait de la légitimité de leur témoignage. Ceci démontre le **manque d'habitude de débat citoyen en santé et l'importance des démarches de « aller vers » afin de sensibiliser les populations silencieuses en santé** à l'importance et aux bénéfices du débat citoyen.

Une seconde utilisation de la plateforme, sous la forme d'un appel à témoignage a été lancé en décembre 2019 et restera ouvert jusqu'en juillet 2020 permettant de mieux comprendre le parcours des personnes atteintes de cancer.

Cancer Contribution est resté très présent sur les réseaux sociaux. Ce sont des lieux d'échanges importants et de sensibilisation aux enjeux citoyens dans le cancer.
L'implication de Dominique Thirry, administratrice bénévole et juriste, tout au long de l'année 2019 a permis de poursuivre le développement des communautés de l'association sur Twitter et Facebook avec respectivement 3864 et 2370 personnes abonnées et sensibilisées fin 2019.

Enfin un travail a été entrepris **de rapprochement de Cancer Contribution et de chercheurs en sciences humaines et sociales** par Sandra Doucène.
Tout d'abord par notre **intégration en septembre 2019 dans le groupe de Réflexion sur la recherche en sciences humaines et sociale de Gustave Roussy**, intitulé **« SHS & Innovation »**. Ensuite, à travers des prises de contacts avec plusieurs chercheurs de Gustave Roussy et d'autres structures académiques franciliennes telles que l'Université de Créteil et l'Université de Paris (fusion de Paris Descartes et de Diderot).
Sandra Doucène a ainsi pu suivre le séminaire du groupe SHS du Canceropôle Ile-de-France dédié au « Rôle des proches aidants : quelles recherches SHS en oncologie ? » afin de mieux appréhender les sujets de recherche en cours sur les proches aidants en cancérologie.

VIRAGE AMBULATOIRE

Cancer Contribution a conduit en partenariat avec l'AF3M (*Association Française des Malades du Myélome Multiple*) un projet de près de 2 ans intitulé CancerAdom® sur le virage ambulatoire en cancérologie. Ce projet se base sur une enquête emblématique réalisée auprès de personnes atteintes d'un cancer, de proches, et de professionnels de santé. Le fruit de ce travail a été la publication d'un Carnet d'idées citoyennes pour construire ensemble le virage ambulatoire en cancérologie, mettant en avant 10 propositions pour bâtir une prise en soins à domicile humaine et innovante.

Une réflexion à partir des enseignements de CancerAdom® a été entamée sur ce que devrait être CancerAdom2.
Cette réflexion a conduit à la prise de décision de :
- **poursuivre la promotion des propositions de CancerAdom®**
- se concentrer en 2019 sur la mise en place d'actions autour de la proposition 6 de CancerAdom : **Développer les aides techniques, logistiques et humaines pour les aidant.e.s .**

"Retrouvez le carnet d'idées citoyennes Construire ensemble le virage ambulatoire en cancérologie sur www.canceradom.fr"

En 2019, notre **participation à la 12ème édition des Rencontres de la Cancérologie Françaises et la promotion du carnet d'idées citoyennes sur un stand dédié** à CancerAdom® a été l'occasion de présenter l'ensemble du programme. Le Carnet d'idées citoyennes, un poster illustré et une brochure de synthèse ont été remis aux professionnels de santé, associations de patients, laboratoires pharmaceutiques présents ainsi qu'un document d'information sur les enjeux des proches aidants dans le cancer.

PROCHES AIDANTS ET CANCER

Une **approche multicanale de soutien aux proches aidants d'une personne atteinte d'un cancer a été menée depuis 2019 et se poursuivra en 2020**, afin d'identifier des pistes de solutions pour répondre à la proposition 6 de CancerAdom® : Développer les aides techniques, logistiques et humaines pour les aidant.e.s .
Trois types d'actions ont été planifiées autour du proche aidant : des actions auprès de ou en entreprise, des actions d'informations accessibles au domicile du patient et une brochure d'informations (auprès des professionnels de santé, lors de manifestations).

Premièrement, à travers une **animation de nos réseaux sociaux.** Dominique Thirry a notamment réalisé un important travail de diffusion des enjeux sur le rôle des proches aidants dans le cancer sur le fil Twitter et la page Facebook de l'association tout au long de l'année. Nous tenons à la remercier pour ce travail réalisé à titre bénévole.

Deuxièmement, pendant le 1er semestre 2019, nous avons pu travailler sur la problématiques des aidants salariés, de manière pluridisciplinaires avec le Fonds de dotation Aidants Attitude et la Région Île-de-France grâce à Françoise Sellin et Arnoul Charoy, co-responsables du projet pour Cancer Contribution. Ce travail majoritairement financé par la Région Île de France, Cancer Contribution et Aidant Attitude s'est concrétisé par la tenue du **1er Colloque sur les aidants salariés, le 17 mai 2019.**
Ce colloque a regroupé autour de 4 tables rondes près de **240 participants** issus d'organismes privés et publics et a fait intervenir des personnalités du monde politique, industriel, et associatif. Il s'adressait aux dirigeants et directions des ressources humaines afin de mettre en avant les besoins et attentes des aidants, les initiatives inspirantes de soutien et les aides pertinentes à mettre en place pour leurs collaborateurs.

Nous retenons parmi les commentaires issus du questionnaire de satisfaction que le sujet du colloque a fait l'unanimité parmi les répondants (93,5% l'ont trouvé pertinent et intéressant ou très pertinent et intéressant) et que 96,5% des répondants ont eu envie d'agir en faveur des aidants actifs à la suite du colloque.

Le colloque a également souligné une certaine méconnaissance des spécificités de l'accompagnement en cancérologie, le thème de l'aidant étant principalement focalisé sur le handicap.

Ceci nous incite d'autant plus à poursuivre la sensibilisation sur la place et les difficultés des proches aidants actifs en cancérologie et la nécessité de les évaluer.
De nombreux besoins ont pu également être remontés permettant de mieux orienter nos actions sur cette thématique en 2020.

Le 1er Colloque sur les Salariés Aidants, regroupant 240 participants, s'est tenu le 17 mai dans l'hémicycle de la Région Île-de-France.

Troisièmement, nous avons réalisé un **document d'information autour des spécificités des aidants dans le cancer** mettant en avant les résultats de l'observatoire des cancers de La Ligue contre le cancer publiés en 2017 et les recommandations de CancerAdom®. Ce document a été diffusé lors de 12èmes Rencontres Françaises de Cancérologie, les 26 et 27 novembre 2019, sur notre stand.

Notre travail a permis de remporter un **appel à projet de la Région Île-de-France** pour soutenir les aidants d'un budget de 20 000 € et le **Prix Pfizer de l'accompagnement des patients** de 5000 € pour la mise en place d'un programme multicanal de soutien aux aidants sur 2019 et 2020.

INNOVATION EN CANCÉROLOGIE

A la demande de Cancer Campus, **Cancer Contribution a conseillé 10 projets de création d'entreprises dans le cadre du programme OncoEntrepreneur** à visées sociales ou numériques destinées à améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches, lors de 9 réunions et a participé particulièrement au suivi de 5 projets :

• **AITIO -** Assistant vocal pour les patients atteints de cancer, relais motivationnel du programme personnalisé de soins qui permet à la fois le suivi du patient à distance, une ressource documentaire sur la maladie, et un accès à des services tels que des soins de supports (méditation, sophrologie...) - porteur de projet Antonin Folliasson

• **GalliPHARM -** Gamme de produits spécialisés respectant les besoins des personnes atteintes de cancer et de dermatite atopique afin de devenir leur partenaire bien-être - porteuse de projet Nazik Josse

• **LES ATELIERS D'HYGIE –** animation d'ateliers culinaires et conseil en diététique et en goût pour réduire les difficultés à se nourrir des personnes atteintes d'un cancer face aux symptômes et aux consignes diététiques contraignantes - porteuse de projet Simonne Panagiotou

• **VaToTek –** application mobile, bibliothèque d'informations répondant aux questions que se posent les personnes touchées par un cancer à travers une communication innovante, accessible et graphique - porteuse de projet Valérie Tolédano

• **TCHOUTCHE –** projet complémentaire à l'application Tchoutche du programme OncoEntrepreneur 2018, destiné à favoriser de meilleures habitudes de vie au sein des familles exposées au cancer du sein - porteuse de projet Loelia Rapin

BILAN FINANCIER

Lors de sa création, Cancer Contribution n'avait pas de budget propre. Cancer Campus, dont elle assurait les activités du Pôle citoyen, salariait le personnel de Cancer Contribution (avant tout sa directrice). A partir de 2015, l'association a développé ses ressources propres en répondant à des appels à projet, en particulier le programme CancerAdom® soutenu par la Direction Générale de la Santé.

Fin 2018, les collectivités ont commencé à reconnaître Cancer Contribution comme un acteur indépendant par un soutien financier direct. Ceci a permis le recrutement d'une directrice, condition nécessaire pour faire vivre l'association.

Le bilan financier 2019 reflète à la fois les dotations des collectivités et la somme de 70k€ transférée par Cancer Campus (retard dans le versement des sommes reçues au nom du fonctionnement du pôle citoyen en 2017 et 2018).

Pour 2019, nos dépenses atteignent 62k€ pour des ressources totales de 155k€.

Les dépenses 2019 reflètent le redémarrage en milieu d'année de l'association et en particulier le recrutement en juillet de la directrice (prévu initialement en mars).

Dans un souci de bonne gestion et sur les conseils de son expert-comptable, l'Assemblée générale a décidé d'affecter l'excédent constaté à un fonds de roulement de 60k€ et à une provision de 32k€ pour la refonte de la plateforme débutée en septembre et qui se poursuivra sur le premier semestre 2020 (décision de l'AG du 11 décembre 2020).

Depuis juillet, nous répondons aussi à des appels à projet pour financer des activités 2020.

Quant au fonds de roulement, il permettra d'assurer la continuité de notre activité sur des bases saines, de pallier l'irrégularité dans le temps du versement des concours financiers de nos partenaires, et de jeter les bases d'un développement pluriannuel.

Cancer Contribution s'est engagée à respecter et à diffuser la charte régionale des valeurs de la république et de la laïcité.

En conclusion, l'année 2019 est marquée par **une activité de renouveau** de Cancer Contribution. **Un nouveau de logo** et la mise en place d'**une nouvelle promesse « Acteur de démocratie en santé » symbolisent cette évolution.** Son but, mettre en avant notre nouvelle dynamique et réaffirmer notre engagement auprès des acteurs de l'innovation en cancérologie et de nos partenaires historiques.

Cancer Contribution

Acteur de démocratie en santé

www.cancercontribution.fr

CHARTE RÉGIONALE DES VALEURS DE LA RÉPUBLIQUE ET DE LA LAÏCITÉ

PRÉAMBULE

La Région Île-de-France s'engage à préserver et défendre les valeurs inscrites dans les textes fondateurs de la République que sont la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789, le Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 et la Constitution du 4 octobre 1958, ainsi que le principe de laïcité garanti par la loi du 9 décembre 1905 .

La Charte régionale des valeurs de la République et de la laïcité est l'expression de cet engagement et s'impose à tous ses agents, ses usagers ainsi que les partenaires dont elle soutient financièrement l'action. Elle prend particulièrement sens dans un contexte où la République française subirait des provocations et/ou des atteintes régulières dont le but serait de remettre en cause les valeurs qui la fondent.

La France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale. Elle assure l'égalité devant la loi, sur l'ensemble de son territoire, de tous les citoyens, sans distinction d'origine, de sexe, d'orientation ou d'identité sexuelle, ou de religion. Elle garantit des droits égaux aux femmes et aux hommes.

La laïcité repose sur trois principes : la liberté de conscience et de culte, la séparation des institutions publiques et des organisations religieuses, et l'égalité de tous devant la loi quelles que soient leurs croyances ou leurs convictions.

Les valeurs de la République permettent l'exercice de la citoyenneté. Elles impliquent le rejet de toute violence, des discriminations, garantissent l'égalité des femmes et des hommes et reposent sur une culture du respect et de la compréhension de l'autre. Leur respect impose qu'aucun principe religieux ne leur est supérieur.

Nul ne peut se prévaloir de convictions politiques, philosophiques ou religieuses pour ne pas appliquer les principes et valeurs de la République. Nul ne peut être inquiété pour ses opinions pourvu que leur manifestation ne trouble pas l'ordre public. La liberté de religion ou de conviction rencontre nécessairement les limites liées au respect du pluralisme religieux et à la liberté de ne pas croire, à la protection des droits et des libertés d'autrui, au maintien de l'ordre public, de la paix civile et du vivre ensemble.

Si la loi impose l'exercice du principe de neutralité aux services publics, les usagers du service public comme les acteurs privés ne doivent pas entraver la liberté et le libre-arbitre d'autrui, dans le souci de l'intérêt général.

La Région décide de promouvoir et de faire respecter ces principes dans tous les champs de son intervention, tout en garantissant à toutes et tous la liberté d'adhésion et d'accès aux services, la non-discrimination, la non tolérance des incivilités, le refus des provocations, des violences et des incitations à la haine.

LES AGENTS DE LA RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

Article 1

Le devoir de stricte neutralité s'impose à tout service public quelle que soit la nature de sa relation avec un administré ou un usager, et quel que soit le domaine d'activité.

Il en résulte un devoir de stricte neutralité pour les agents de la Région Île-de-France. Ils doivent adopter un comportement impartial vis-à-vis de leurs collègues ainsi que de toutes les personnes et organismes avec lesquels ils sont en contact et respecter la liberté de conscience de leurs interlocuteurs.

Article 2

La liberté de conscience est garantie aux agents publics. La manifestation de leurs convictions dans l'exercice de leurs fonctions constitue un manquement au devoir de neutralité.

Article 3

Il appartient aux chefs de service de faire respecter l'application du principe de laïcité et à tout agent public de transmettre aux usagers le sens et la valeur des principes fondamentaux de la République.

LES ORGANISMES SOUTENUS PAR LA RÉGION

Article 4

Toutes les personnes morales publiques ou privées soutenues par la Région respectent et font respecter les principes et valeurs de la République.

Les organismes appartenant au mouvement d'éducation populaire et de jeunesse et du mouvement sportif s'engagent particulièrement à transmettre ces valeurs au travers de leurs œuvres éducatives, l'action associative ainsi que dans le sport.

À ce titre, ils contribuent à l'égal traitement de tous, sans distinction d'origine, de sexe, d'orientation ou d'identité sexuelle, ou de religion et luttent contre toutes les formes de discriminations.

Ils s'engagent à faire respecter l'égalité entre les femmes et les hommes, refusent toutes les formes de sexisme et de violences faites aux filles, qu'elles soient mineures ou majeures, et aux femmes, toutes les formes de harcèlement, le port imposé de tenues vestimentaires à caractère religieux, le refus de contact ou de relation hiérarchique avec des femmes.

Ils veillent à l'intégrité morale et physique des jeunes et notamment des mineurs (maltraitance psychologique ou physique, violence à caractère sexuel, mise sous emprise psychologique).

Ils protègent leurs adhérents, salariés, bénévoles et usagers contre tout prosélytisme qui constituerait des formes de pressions et les empêcherait d'exercer leur libre arbitre et de faire leurs propres choix.

Ils n'acceptent pas que des individus puissent se prévaloir de leur appartenance religieuse pour refuser de se conformer aux lois de la République.

Ils ne tolèrent ni les violences ni les incivilités ou tout autre comportement signifiant le rejet et la haine de l'autre, en particulier sur les terrains de sport et dans les tribunes des stades.

LES USAGERS ET UTILISATEURS DES ÉQUIPEMENTS ET SERVICES PUBLICS RÉGIONAUX

Article 5

La liberté de conscience s'applique aux administrés et usagers des équipements et services publics régionaux.

Le droit des usagers d'exprimer leurs convictions religieuses, syndicales, politiques, philosophiques s'exerce dans la limite du bon fonctionnement et de la neutralité du service public, du respect des valeurs républicaines et du pluralisme des convictions ainsi que des impératifs d'ordre public, de sécurité et d'hygiène.

Article 6

Les usagers des services publics régionaux doivent s'abstenir, à l'intérieur des lieux dédiés au dit service, d'actes de prosélytisme religieux à l'égard des autres usagers ou des agents du service public de nature à porter atteinte à la neutralité du service, ainsi que tout comportement de nature à risquer de porter atteinte aux règles d'hygiène, de sécurité ou à troubler l'ordre public.

Article 7

Les usagers des services publics régionaux ne peuvent se prévaloir de convictions politiques, philosophiques ou religieuses pour ne pas appliquer les principes et valeurs de la République, ni porter atteinte au vivre ensemble.

Ils ne peuvent également récuser un agent public régional ou d'autres usagers du même service public, ni exiger une adaptation du fonctionnement du service public ou d'un équipement public.

EXTRAITS DES PRINCIPAUX TEXTES FONDATEURS

Articles 4 et 10 de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 :
« Article 4 : La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : ainsi, l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres Membres de la Société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la Loi. ».
« Article 10 : Nul ne doit être inquiété pour ses opinions, même religieuses, pourvu que leur manifestation ne trouble pas l'ordre public établi par la Loi. ».

Extrait du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 :
« 3. La loi garantit à la femme, dans tous les domaines, des droits égaux à ceux de l'homme. »

Extrait de l'article 1 de la Constitution du 4 octobre 1958 :
« La France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale. Elle assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction d'origine, de race ou de religion. Elle respecte toutes les croyances (...). »

Article 1 de la loi du 9 décembre 1905 concernant la séparation des Églises et de l'État :
« La République assure la liberté de conscience. Elle garantit le libre exercice des cultes sous les seules restrictions édictées ci-après dans l'intérêt de l'ordre public. »

Votée en mars 2017 et modifiée le 21 novembre 2018
par le conseil régional d'Île-de-France

Villejuif le 17 juin 2019
Président Cancer Contribution

île de France

NOTRE ACTIVITÉ 2019 EN QUELQUES CHIFFRES :

1

er Colloque Salariés aidants avec prés de 240 participants

2

Assemblées générales

2

Séminaires de travail “Stratégie 2019-20” et “Performance digitale”

4

Conseils d’administration

UNE COMMUNAUTÉ DE :

807

Contributeurs

2370

Abonnés à notre page Facebook

3864

Abonnés à notre fil Twitter

ANNEXE

RAPPORT SUR LE 1ER COLLOQUE SALARIÉS AIDANTS

17 MAI 2019

édité le 7 mai 2019

UN DEFI SOCIETAL DES ENTREPRISES DE LA REGION ILE-DE-FRANCE

LES AIDANTS FAMILIAUX, SALARIÉS EN ENTREPRISE :
INFORMATION, PRÉVENTION, SOLUTIONS....

Du fait de l'allongement de la durée de vie des Français, du recul progressif de l'âge de la retraite et de l'augmentation des maladies chroniques (près de 15 millions de personnes sont touchées), le nombre des **aidants familiaux (*)** ne va cesser de croitre.

Les aidants sont actuellement 11 millions. Ils seront 17 millions dans les années à venir *(source : baromètre santé ODOXA juillet 2017)*.

La **Loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillissement** (ASV), entrée en vigueur en janvier 2016, reconnait le statut de proche aidant et met en exergue le besoin d'une **mobilisation de tous les acteurs**, qu'il s'agisse **du secteur associatif, des collectivités territoriales ou des entreprises** pour porter un nouveau regard sur l'avancé en âge et apporter de nouvelles réponses aux enjeux du vieillissement de la population.

(*) DEFINITION DE L'AIDANT FAMILIAL

*"**Une 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**. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... ".(Source : Charte européenne de l'aidant familial, Coface 2007)*

OBJECTIF DU COLLOQUE

Près de **50% des aidants familiaux sont salariés** en entreprise. Aujourd'hui ils représentent 1 salarié sur 6 et ils seront 1 sur 4 d'ici 10 ans.

Ils cristallisent les enjeux de **conciliation entre vie privée et vie professionnelle**. Leur prise en charge par l'employeur tient à la fois de la responsabilité sociétale et de la rentabilité économique. **L'entreprise est doublement impactée** par les contraintes des salariés aidants, à la fois en terme d'absentéisme et présentéisme (fait d'être physiquement présent au travail sans avoir la productivité attendue car préoccupé par des soucis extérieurs). Ces mêmes contraintes peuvent influer l'entreprise dans son organisation, voir même dans sa stratégie.

Ce colloque propose aux entreprises franciliennes de :
- prendre conscience de ce défi sociétal;
- les informer des évolutions législatives pouvant les concerner en leur sein;
- les aider à identifier des solutions efficaces et pragmatiques;

• favoriser l'émergence et le partage des bonnes pratiques.

Ce colloque s'adresse aux **chefs d'entreprise, DRH, Responsables RSE, Mission Handicap, Qualité de Vie au Travail, Santé au Travail, Responsables Développement Durable**, **Comités d'entreprise, représentants du Personnel**, du territoire francilien.

LES PARTIES PRENANTES

♦ CONSEIL REGIONAL ILE-DE-FRANCE

Située au carrefour des échanges européens et mondiaux, **l'Île-de-France est la première région économique française**. Elle accueille une population de **12,2 millions d'habitants** *(estimation 2017),* soit 19% de la population française. Les entreprises de la Région regroupent **33% des salariés en France**, soit un total de 3.391.000 *(INSEE 2017).* Au niveau national, la Région représente 31% du PIB, 41% des dépenses de R&D, **37% de la totalité des cadres français**.

Si la Région ne détient pas de compétence propre en matière de politique sociale, le programme Région Solidaire, adopté en juillet dernier, entend soutenir les innovations sociales et faire de la Région, une terre d'engagements solidaires. En ce sens, le soutien aux aidants familiaux s'encre pleinement dans cette ambition puisqu'ils correspondent à un réseau de proximité inestimable.

Portée par son ambition volontariste de cohésion sociale et d'engagement solidaire, la Région Ile-de-France entend mener des actions concrètes afin de réduire les fractures sociales et territoriales, et combattre les inégalités en agissant aux interstices, là où le modèle social français n'apporte pas de réponse.

♦ AIDANT Attitude

Premier fonds de dotation dédié aux aidants créé en décembre 2009, il a pour mission l'**information et la prévention** de tout aidant proche ou professionnel confronté à l'accompagnement d'un proche.
Il mène des projets sur différents canaux de communication, web, vidéo, conférences, réseaux sociaux, événementiel, en lien avec les professionnels de santé et des partenaires publics et privés sur la thématique de l'aidant dans le but d'**informer, rassurer, prévenir, trouver des solutions, partager les expériences.**

♦ CANCER CONTRIBUTION

Cancer Contribution est une plateforme web collaborative (www. cancercontribution.fr) qui permet à toute personne concernée par le cancer (patients, proches, professionnels, associations...) de prendre la parole, faire valoir leur expérience afin d'améliorer la prise en charge. Cancer Contribution, **outil de démocratie en santé**, est unique en France dans le domaine de la cancérologie.

Cancer Contribution s'inscrit dans la dynamique de développement économique et de l'innovation en cancérologie actuellement mise en œuvre par le cluster Cancer Campus à Villejuif avec Gustave Roussy et de nombreux partenaires institutionnels.

Cancer Contribution est soutenu par le Département du Val-de-Marne, l'Etablissement public « Grand Orly Seine Bièvre » et la Région Ile-de-France.

Sur les 11 millions d'aidants familiaux en France, **plus de 2,5 millions sont proches de malades atteints du cancer**.

INFORMATIONS PRATIQUES

♦ Informations pratiques

Date : **vendredi 17 mai 2019, de 9h à 17h**

Lieu : **Hémicycle Simone Veil du Conseil Régional d'Ile-de-France**
57 rue de Babylone, 75007 PARIS

Capacité de la salle de conférence : **210 places**

PROJET PROGRAMME

8h30 Accueil des participants et collation café

Projection du teaser de la web série du site Aidant attitude

9h00 INTRODUCTION : pourquoi traiter le thème des aidants en entreprise ?

• **Farida ADLANI,** Vice-présidente du Conseil Régional d'Ile-de-France, chargée des solidarités , de la santé et de la famille

• **Pierre DENIZIOT,** Conseiller Régional d'Ile-de-France, en charge des questions d'accessibilité

Modérateur de la matinée : Olivier CALON

9h15 TABLE 1 : Face à cet enjeu sociétal, quelles politiques mettre en place pour faire face à ce tsunami démographique ?

• **Jocelyne GUIDEZ,** Sénatrice initiatrice de la proposition de loi sur la reconnaissance des proches aidants

• **Olivier CALON,** Vice-Président du CORERPA Ile-de-France (Commission Santé), Membre du Bureau du CDCA 78 (Président de la Commission Aidant)

• **Virginie DURIN** représentante de la COFACE Families Europe

• **Stéphane HUGON,** Docteur en sociologie, Institut d'études prospectives ERANOS

• **Stéphane CORBIN,** Directeur de la compensation de la perte d'autonomie, CNSA

Questions/Réponses

10h45 Pause

11h00 TABLE 2 : Comment accompagner les entreprises dans la reconnaissance et le soutien aux aidants ?

• **Pierre DENIS ,** Président Fondateur du Fonds de Dotation AIDANT Attitude (programme "Aidants en Réseau" en entreprise)

• **Olivier FREZET,** Directeur de Domcare, Maison de Santé Protestante Bordeaux-Bagatelle

• **Annette BERTELSEN ARBES,** chargée des affaires santé de l'ambassade du Danemark : présentation de "learn-to-tacle"

• **François-Noël TISSOT,** Président de la Commission Handicap, ANDRH

• **Frédéric DURAND SALMON,** Président fondateur de "Be Patient"

• **Emilie WEIGHT**, responsable RSE, laboratoires MERCK

Questions/Réponses

12h • Valérie PECRESSE, Présidente du Conseil Régional d'Ile-de-France

12h15 Buffet déjeunatoire

Modérateur de l'après-midi : Fabien GUEZ (journaliste BFM)

14h00 TABLE 3 : Focus sur le cancer avec 2,5 millions d'aidants concernés : besoins et attentes.

• **Vidéo "Aider les aidants" :** propositions émises dans "le carnet d'idées citoyennes construire ensemble le virage ambulatoire en cancérologie" portées par les associations AF3M et Cancer Contribution (2')
• **Bernard DELCOUR,** Vice-Président de l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3 M)
• **Stéphanie LEFEVRE,** Directrice des affaires générales du comité de Paris de La Ligue contre le cancer
• **Hélène BONNET**, Co-fondatrice et responsable du programme "Cancer & travail : agir ensemble", SANOFI France
• **Jean-Jacques DOUCET,** Président du Groupement des Entreprises Françaises dans la Lutte contre le Cancer (GEFLUC IDF)
• **Françoise SELLIN,** Présidente de GPS Cancer (plateforme)

Questions/Réponses

15h15 TABLE 4 : Les solutions concrètes pour accompagner et faciliter le quotidien des salariés aidants.

• **Martine AULAGNIER,** Présidente de Passerelle Assist'AIDANT
• **Joëlle HUILLIER ,** ex Députée de l'Isère, rapporteure de la loi ASV et auteure du rapport sur le Relayage
• **Laurence REIX,** Responsable innovation offre RH et transformation, Groupe UP
• **Alice STEENHOUWER,** Directrice de l'Association "Avec nos proches"
• **Guillaume STAUB,** Vice-Président de la Fédération du Service aux Particuliers (FESP),

Questions/Réponses

16h30 CONCLUSION : Agir ensemble sur le territoire francilien en faveur des salariés aidants

• **David CLAIR,** Directeur Général de la CRAMIF (Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile-de- France)
• **Séverine SALGADO,** Directrice Déléguée Santé de la Mutualité Française
• **Cédric ARCOS,** Directeur Général Adjoint du Conseil Régional d'Ile-de-France

EN RÉSUMÉ

240 participants
29% dirigeants DRH
35% associatifs

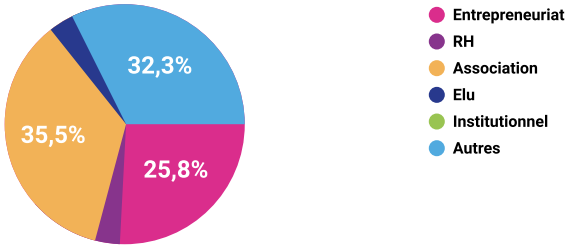
93.5% des participants jugent le colloque pertinent et intéressant ou très pertinent et intéressant

96,5% des participants indiquent avoir envie d'agir en faveur des aidants actifs à l'issue du colloque

REVUE DES STATISTIQUES PRINCIPALES DE L'ÉVÉNEMENT

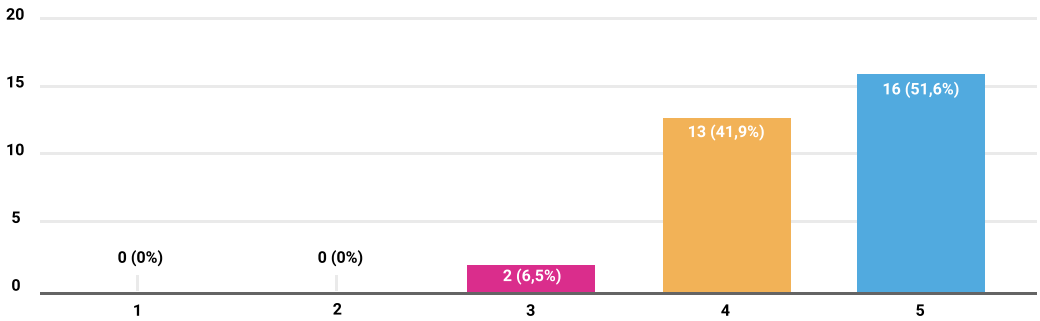
Quel est le domaine d'appartenance des participants ?

31 réponses



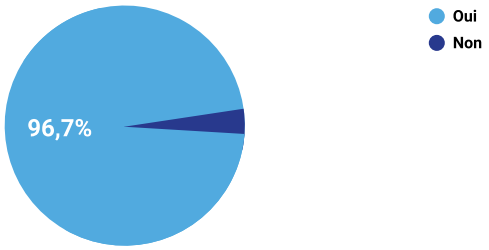
Dans l'ensemble, le colloque était-il pertinent et intéressant ? 1 : peu satisfait, 5 : très satisfait

31 réponses



Est-ce que l'évènement donnait envie d'agir en faveur des aidants actifs ?

30 réponses



COLLOQUE

Ce que nous retenons des commentaires du questionnaire de satisfaction :

• **un sujet qui fait l'unanimité** : sujet d'actualité, peu connu et peu traité, indispensable face aux enjeux du vieillissement de la population, un sujet à élargir aux aidants actifs (professions libérales, demandeurs d'emploi)

• une **diversité d'expériences et une ouverture de vue appréciées**

• une **présentation des problématiques** et une **réflexion sur les solutions**

• un programme permettant **échanges et prises de contact**

• des adaptations nécessaires :

  ◦ pour mieux répondre aux attentes du public DRH et dirigeants : différencier grosses entreprises et PME, durée inférieur à une journée.

  ◦ associer des sociologues, des professionnels de santé et des économistes

• Un commentaire sur « le sujet du cancer qui éloigne des problématiques du handicap », montre la focalisation du sujet de l'aidant à celui du handicap et le manque de connaissances des difficultés des aidants en cancérologie.

Les besoins exprimés suite au colloque ont été :

• soutenir par des aides financières les aidants

• meilleure coordination entre les acteurs

• créer des supports de communication pour convaincre les entreprises

• favoriser les soutiens à distance des aidants (ateliers à distance, actions numériques)

• groupes de partages ou de réflexion réguliers d'entraide entre pairs, formation coaching, co-construction d'outils de résilience...

• formation universitaire, diplômante valorisant les compétences des aidants

• tenter de définir le degré de dépendance à partir duquel les aidants deviennent incontournables

• mise en réseau ou tutorat avec des entreprises ayant réussi une politique d'accompagnement des aidants

• mutualiser les moyens et les ressources humaines dans les PMI/MPI/TPE

• décliner en régions le colloque

• créer un panel de solutions concrètes déjà expérimentées

REMERCIEMENTS

Nous remercions chaleureusement nos bénévoles qui se sont impliqués tout au long de l'année sur l'ensemble de nos projets stratégiques ainsi que nos partenaires, sans qui nous ne pourrions pas mener ces projets destinés à améliorer les parcours de soins en cancérologie à partir d'une démarche de démocratie en santé.

Cancer Contribution

Acteur de démocratie en santé

www.cancercontribution.fr

Cancer Contribution

Maison du Projet
39, rue Camille Desmoulins
94805 Villejuif

Association Loi 1901
Reconnue d'intérêt général
J. O. du 31 janvier 2015
N°Siret : 82419799000016

Sandra Doucène, Directrice
sandra.doucene@cancercontribution.fr