



RAPPORT

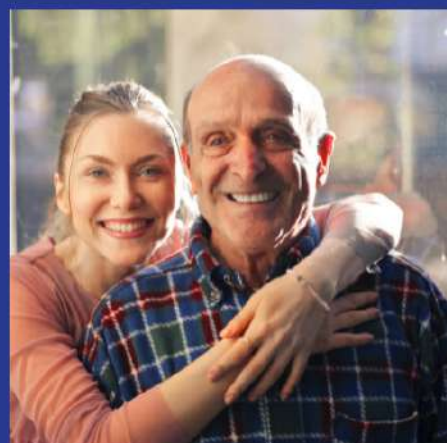
Face au cancer,
agir ensemble pour
les proches aidants

2^e édition

2 thématiques

La relation personne malade-aidant-
soignant en ambulatoire

La charge mentale des proches aidants



13 idées citoyennes



CANCER CONTRIBUTION

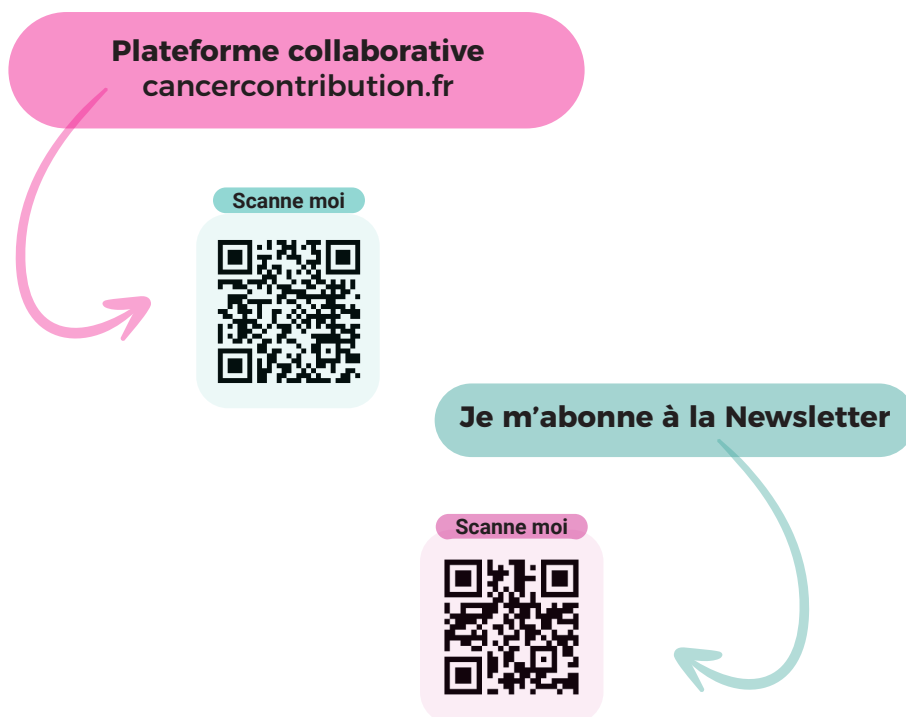
Acteur de la démocratie en santé

Cancer Contribution est l'association **qui donne l'opportunité à toutes les personnes concernées par le cancer** (patients, proches, professionnels de santé, etc.) de **prendre la parole, d'échanger librement** à propos de leur expérience et de leur lutte au quotidien, en vue d'améliorer les parcours de soins.

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.

Nous sommes une association qui **lutte contre les inégalités, la défense des droits des patients et des proches**, et plus encore !

Pour en savoir plus, rendez-vous sur notre plateforme collaborative :



2ème édition du rapport "Face au cancer, agir ensemble pour les proches aidants"

Crédits photos :

Les photographies utilisées dans ce rapport sont issues de freepix, pexels et pixabay.

SOMMAIRE

Introduction

Éditorial du Président Gilbert Lenoir Page 5

Préambule d'un professionnel de santé Page 7
Dr Françoise Rimareix

Préambule d'un grand témoin Page 7
Jérôme Foucaud

Le contexte et les enjeux

Panorama des aidants face au cancer, les grands chiffres Page 13

L'état de connaissance scientifique sur les proches aidants en
cancérologie Page 14

L'éclairage du sociologue Thierry Calvat Page 14

Le point de vue du chercheur Pauline Justin Page 15

Le point de vue des représentants des aidants, Morgane Hiron Page 17

Le point de vue des institutions, Sandrine Boucher Page 18

Le point de vue des médecins, Dr Florian Scotté Page 19

Les objectifs

Cancer Contribution et sa stratégie à long terme pour atteindre
ses objectifs Page 23

Remerciements, Partenaires Page 23

Idées citoyennes pour limiter la charge mentale des proches aidants

Les conséquences du transfert de charge en ambulatoire Page 27

Le témoignage de Nazik Page 29

Le témoignage d'Ambre, 22 ans, aidante de son frère puis de sa mère. Page 30

5 idées citoyennes Page 35

Idées citoyennes pour favoriser la relation personne malade-aidant- professionnel de santé

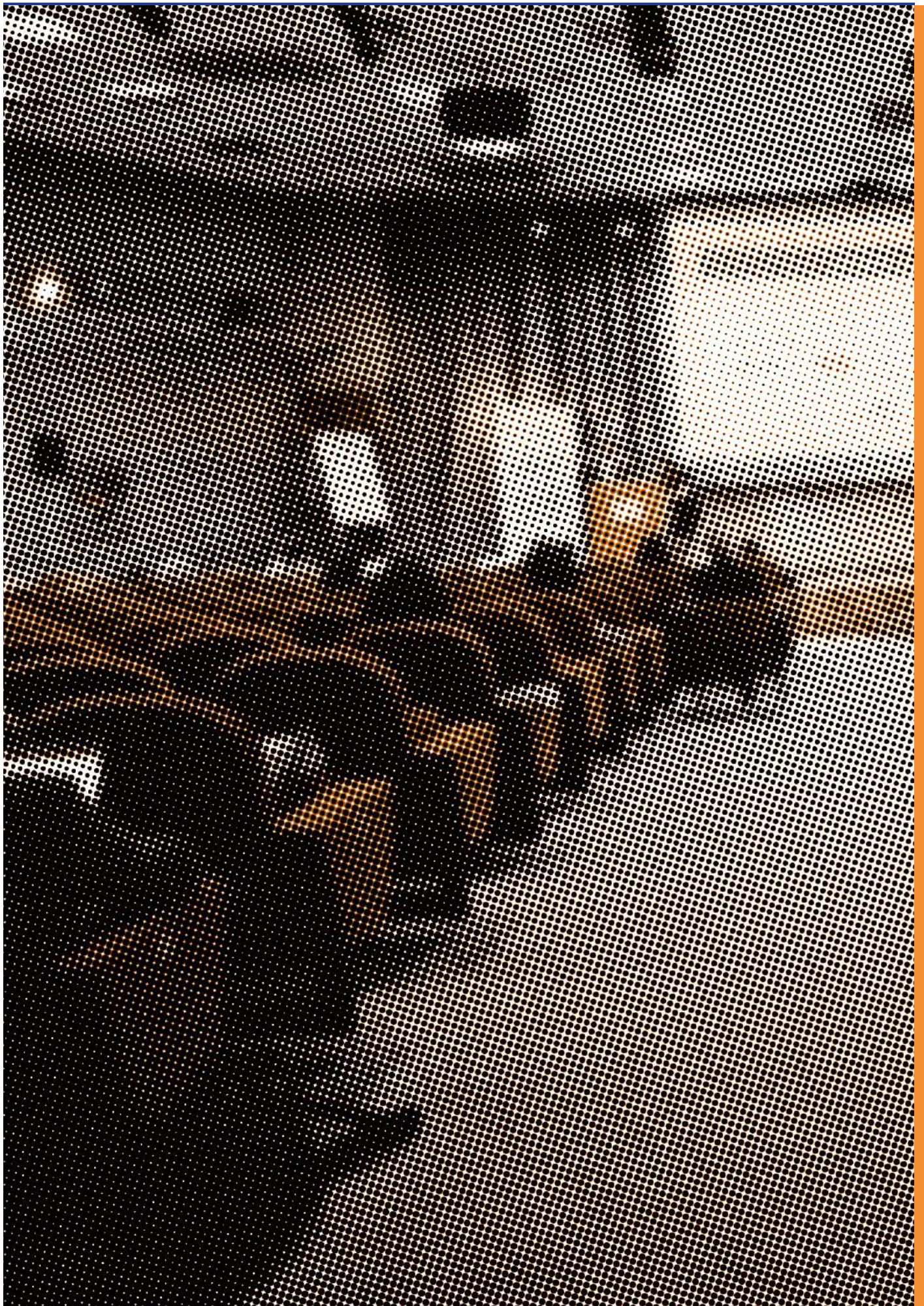
Le témoignage de Marylène Page 39

8 idées citoyennes Page 40

Des initiatives inspirantes essentiels à connaître Page 47

Cancer Contribution, notre position et nos revendications Page 56

Annexe Page 60



INTRODUCTION

ÉDITORIAL DU PRÉSIDENT GILBERT LENOIR,

Le virage ambulatoire en cancérologie modifie en profondeur les rôles et les besoins des proches aidants

5 millions de français aident actuellement une personne atteinte d'un cancer. Grâce au colloque « Face au cancer, agir ensemble pour les proches aidants » Cancer Contribution poursuit sa volonté d'inscrire dans le débat national un sujet devenu majeur pour des millions de personnes en France.

La prise en charge de plus en plus ambulatoire du cancer impose de nouvelles responsabilités aux proches du patient. Nous vivons une période de transition dont les conséquences sont encore largement méconnues. Cette transition se manifeste par des hospitalisations plus courtes et des soins à domicile, ce qui modifie profondément les rôles des professionnels de la santé, des soignants en milieu hospitalier et des proches aidants. Ces derniers, souvent peu préparés à cette soudaine responsabilité, se retrouvent confrontés à des tâches qui dépassent rapidement leurs compétences et leurs capacités.



Cancer Contribution se distingue en tant qu'association de patients qui sensibilise et s'engage activement sur un sujet qui, jusqu'à présent, était principalement lié à l'accompagnement des personnes atteintes de handicap ou de maladie neurodégénérative. De plus, l'association se montre productive en proposant des solutions. Le Baromètre créé par Cancer Contribution en 2021-22, en partenariat avec Juris santé et avec le soutien de la Région Île-de-France, présenté au colloque du 29 mars 2022, a permis de mettre en évidence l'importance du rôle et des attentes des proches aidants, sans lesquels, désormais, les professionnels de la santé ne peuvent plus assurer une prise en charge de qualité.

L'enquête a été réalisée auprès de 6 hôpitaux. Elle a permis de déterminer que :

- 52% aident tous les jours, 45% réalisent des soins,
- 85% des proches n'ont pas reçu d'informations,
- la charge mentale est la première difficulté rencontrée par les proches aidants.

Bien entendu, ces dernières années, des mesures ont été prises pour fournir aux aidants un soutien, des moments de répit, une écoute, un partage d'expérience, ainsi que des solutions pour la vie quotidienne. Ces formes de soutien sont essentielles et souvent efficaces, mais restent malheureusement insuffisantes. Le processus d'évolution de la prise en charge avance encore trop lentement, les liens entre les hôpitaux et les services de santé en ville manquent de fluidité, et il subsiste des questions concernant le nombre insuffisant de professionnels disponibles sur le terrain, leur formation et le temps qu'ils peuvent consacrer à une maladie aussi complexe et angoissante.

Avec ce colloque national, qui réunit également 22 autres associations de patients, Cancer Contribution vise non seulement à rappeler l'importance des aidants, mais aussi à formuler des recommandations concrètes. Dans le cadre de sa méthodologie habituelle, l'association met en avant des initiatives exemplaires et reproductibles, à l'image de ses partenariats régionaux, tels que le réseau OncoAura en Auvergne et Rhône-Alpes, ou Onco94, un dispositif de coordination des soins complexes dans le Val-de-Marne.

Le partenariat avec Gustave Roussy est d'une importance cruciale, car il permet de réfléchir et de tester des solutions pratiques en collaboration avec des patients et des professionnels de la santé, dans une démarche commune d'amélioration globale de la prise en charge.

En tant que Président de Cancer Contribution, je tiens à exprimer ma gratitude envers les collectivités locales qui ont rendu ce colloque possible, notamment la Région Île-de-France, le Département du Val-de-Marne, l'Établissement Public Territorial Grand Orly Seine Bièvre, Gustave Roussy qui nous a accueillis, le laboratoire Takeda, l'Institut National du Cancer qui nous a apporté son soutien, ainsi que nos partenaires sur le terrain, notamment les associations de patients et Juris Santé, qui apportent leur expertise et leur connaissance d'une réalité en constante évolution, nécessitant des réponses urgentes.

PREAMBULE DU DR FRANCOISE RIMAREIX **Directrice médicale Gustave Roussy**

Nous sommes ravis d'avoir contribué à la tenue de cette manifestation de Cancer Contribution à Gustave Roussy. Depuis longtemps, nous avons mis en place des comités, tels que le Collectif expérience patient et le Comité patients-aidants, et nous sommes actuellement en dialogue avec des patients et des aidants au sein de notre établissement. Gustave Roussy est pleinement engagé dans cette démarche. Nous nous impliquons activement dans l'écoute et le soutien des aidants au quotidien grâce à nos équipes de psychologues, et nous faisons face à des soins de plus en plus complexes. Toutefois, nous sommes conscients de la nécessité d'aller encore plus loin pour répondre aux besoins des aidants et devenir de véritables partenaires.



Cependant, nous sommes confrontés à une crise de la santé en France, marquée par une pénurie de personnel soignant, y compris d'infirmières, à Gustave Roussy, en Île-de-France, et en France en général. Nous comprenons que pour concrétiser nos aspirations, il est essentiel d'avoir suffisamment de personnel. Cela impliquera une réorganisation des soins, favorisant de plus en plus l'ambulatoire. Pour faire face à ces défis et aux changements, nous comptons sur la collaboration étroite avec les aidants et des initiatives comme celle-ci pour co-construire des pistes d'amélioration à expérimenter.

En premier lieu, nous mettons l'accent sur la formation à la culture de l'aidant. Si nous réussissons à établir ce partenariat, nous progresserons vers cette réorganisation de manière progressive et bienveillante.

GRAND TEMOIN, JEROME FOUCAUD, **Responsable du département recherche en SHS et Santé Publique de l'INCa**

Je remercie les organisateurs de m'avoir donné l'opportunité de passer cette journée avec vous.

La place des proches aidants et leur soutien est un sujet vaste qui peut être abordé sous de nombreux prismes. Pour ma part, mon parcours professionnel, qui m'a confronté aux sujets de l'éducation thérapeutique du patient, de la mise en place de structure de répit pour les aidants de patient atteint de la maladie d'Alzheimer et aujourd'hui dans mon rôle dans la recherche en santé publique et en sciences humaines et sociales au sein de l'institut National du Cancer, m'apporte de nombreuses pistes de travail.



Le concept d'aidant, qu'est-ce que c'est ?

La littérature scientifique le rattache au concept d'identité de famille qui appartient au registre de la sociologie. Un concept étudié au 21ème siècle.

De plus, il revêt de nombreuses dénominations : aidant naturel, aidant de fait, aidant familial, aidant informel, personne soutien, proche de la personne malade, aidant non professionnel, accompagnant...

Une chose les rapproche systématiquement : cette notion renvoie plutôt à une fonction qu'à une catégorie de personne.

Dans les discussions et réflexions de ce colloque, j'ai retenu la pluralité des dispositifs portés majoritairement par une forte mobilisation du tissu associatif. Et il a été dit surtout, que malgré une pluralité des dispositifs, leur mise en oeuvre était plutôt d'envergure locale. Il y a un consensus sur l'idée qu'il y a beaucoup de choses existantes, mais finalement que les proches aidants ne rencontrent pas toujours cette offre.

En même temps c'est compliqué de trouver l'information ou plutôt la bonne information.

De plus, les échanges ont montré plusieurs espaces de travail :

- la dénomination d'aidant ne permet pas toujours aux personnes concernées de se retrouver sous ce vocable.
- l'information autour des problématiques de l'aidance est à la fois dense et pas toujours aisément accessible.
- les dispositifs de répit existant ne sont pas toujours pleinement utilisés par les aidants

Une question m'a beaucoup intéressé aujourd'hui, c'est la question du retentissement de la maladie. La première idée est que finalement la maladie précarise, elle génère des inégalités. Elle nécessite de penser une nouvelle approche en termes d'équité. Il est compliqué d'atteindre ceux qui sont les plus éloignés du système pour des raisons de géographie, de langues, de littéracie. Que peut-on proposer à ces gens-là ? C'est un vrai sujet.

Ensuite il y a la question autour de la maladie qui isole.

La maladie ça isole le patient et le proche aidant, on le constate de manière générale mais aussi ça isole par rapport à soi-même, et par rapport à la pression sociale associée.

La question de la charge mentale appelle la question du répit.

Le répit est délicat à adapter par rapport aux besoins et à proposer avec des questions de communication autour de la recommandation de ce type de dispositif. L'acceptation du répit est difficile. Comment j'arrive à accepter et prendre conscience que je suis aidant, que j'ai peur d'être changé dans mon identité.

La question du métier d'aidant.

C'est une question importante. Je ne suis pas sûr qu'on puisse en faire un métier. On peut sans doute faire un référentiel de compétence. C'est plutôt une compétence sachant que la compétence se révèle dans l'action, en dehors de l'action elle n'existe pas.

Quelqu'un a dit ce matin : « l'aidant devient soignant mais aussi secrétaire médical. Il n'est pas préparé à toutes ces fonctions-là. » Il se retrouve face à quelque chose essentiel en Sciences Humaines et Sociales. C'est ce qu'on appelle l'analyse de l'activité. En d'autres termes, lorsqu'on va avoir un interne, un médecin, qui va indiquer à l'aidant : « Il faut prendre rendez-vous avec l'oncologue pour dans 15 jours. » Du côté de cet interne, la fonction et l'activité sont assez simples.

On prend contact avec la secrétaire et elle prend un rendez-vous. Sauf que ça, c'est ce qu'il voit lui. L'activité, du côté de l'aidant, n'est pas du tout celle-là. De son côté, il se dit : « bon du coup apparemment mon rendez-vous sera à 14h mercredi prochain, il va falloir que quelqu'un s'occupe des enfants, il faut qu'il y ai le téléphone à la maison et que quelqu'un puisse répondre. Or ma belle-mère n'est pas disponible, ni pour s'occuêr des enfants, ni pour répondre à une baby-sitter, ni pour accompagner ma femme, donc il faut que je trouve un autre plan b. Il faut alors que je l'accompagne, donc que je pose une demi-journée et que je trouve un remplaçant au travail... » Une demi-journée est bloquée pour accompagner le patient.

Ce qui du côté de l'interne est simple, prendre rendez-vous avec la secrétaire, du côté de l'aidant va renvoyer à tout un tas d'activités qui vont avoir un impact énorme en termes de charge mentale et d'organisation. Aujourd'hui, des travaux très intéressants commencent à se développer sur ce champ.

Vous avez beaucoup parler des temporalités.

Les temporalités sont essentielles. En éducation thérapeutique du patient on note 3 temporalités : celle de la maladie, celle du malade et celle du soignant.

Aujourd'hui, on jongle avec une autre temporalité, celle de l'aidant, qui vient complexifier la question des temporalités.

Le soignant, lui, veut soigner le malade, le guérir, le sauver et il veut aller vite. Il essaye que les choses avancent mais ce n'est pas toujours évident.

Il va y avoir le temps du malade et celui de l'aidant qui ne sont pas les mêmes, avec un tas de mécanismes de défense qui vont se mettre en place.

Finalement qui va venir se mettre en synergie avec toutes ces temporalités ?

Une autre question que je me pose est sur le **remaniement identitaire.**

Imaginons que je sois salarié dans une entreprise et tout à coup j'ai un cancer. Je sors alors momentanément du système pour avoir le statut, l'identité de patient. Lorsque je reviens dans le monde d'avant la maladie, je suis quoi exactement ? Comment je passe d'un état à l'autre et quelles sont les outils que j'ai pour effectuer ce remaniement identitaire. Ça a été pas mal travaillé au niveau des patients mais du côté des aidants cela reste léger.

Un intervenant parlait tout à l'heure, de ne pas forcément annoncer son rôle d'aidant dans le milieu professionnel. Pour les personnes atteintes de cancer, je suis d'accord car c'est souvent le seul endroit où le patient restera réellement celui qu'il était avant. Beaucoup de patients ne veulent pas en parler dans le milieu professionnel car pour eux ainsi ce sera le seul endroit où ils ne seront pas malades. Est-ce la même mécanique pour les aidants ?

De mon point de vue, sans vous dire que vous avez de la chance d'être aidant, cela peut aussi venir challenger quelque chose dans la vie se rapprocher de quelque chose, se reconsidérer.

Il y a aussi la question de la **recherche interventionnelle** : C'est à dire d'investiguer les enjeux en termes d'organisation, de structuration, de la façon dont on va chercher les aidants, dont on les implique et les accompagne davantage.

Bien évidemment cela va nécessiter des modèles dont nous ne disposons pas encore, ainsi que des mobilisations non encore stabilisées.

Ces réflexions mettent en lumière toute la nécessité d'avoir une dynamique de co-construction avec sans doute des choses autour de l'aidant partenaire de recherche qui va venir challenger les chercheurs au service de ses interventions pour aller encore plus loin.



Acteur de démocratie en santé



1

LE CONTEXTE ET LES ENJEUX

Panorama des aidants face au cancer, les grands chiffres

Cancer Contribution a conduit le 1er barometre national avec un focus en région IDF en 2022. 287 proches aidants accompagnant actuellement leur proche touché par un cancer ont été interrogés. Voici les principaux éléments à retenir :

La France compte **5 millions d'aidants face au cancer**

52 % aident **tous les jours**

45% réalisent **des soins,**

33% même si le patient est **autonome**

La charge mentale

Une difficulté qui surpasse les autres

85% des cas n'ont **pas de proposition de soutien,**

pourtant 81% des aides proposées sont acceptées



L'état de connaissance scientifique sur les proches aidants en cancérologie

THIERRY CALVAT,

Sociologue, Président de Juris Santé, co-fondateur du Cercle Vulnérabilités et Société

La question du transfert de charge vers les l'aidant se trouve vraisemblablement renforcée avec le développement de l'ambulatoire. Déjà initialement contenue dans la terminologie même la désignation de celui qui accompagne la personne malade - **l'aidant est une expression du missionnement**, bien plus lourde que ne l'est celle de proche dont le sens est avant tout géographique, c'est-à-dire dans le partage d'un territoire ou d'une expérience – la charge devrait en effet s'apprécier dans le cadre de soins de plus en plus réalisés loin de l'établissement. **Si cette inflexion domiciliaire est généralement accueillie très positivement par un patient** qui y voit un moyen de se libérer des contingences de l'éloignement, de l'anonymat et des protocoles, elle peut être **perçue sur certains aspects avec davantage de nuance de la part de l'aidant**, dans la mesure où cette situation vient exacerber un état parfois compliqué de l'aidant.



Au regard du baromètre mis en place par Cancer Contribution (vague 2022), deux résultats apparaissent de ce point de vue particulièrement significatifs. Le premier montre que **les aidants sont déjà très largement associés aux soins apportés à leurs proches, sans pour autant avoir sollicité de façon volontaire** le fait de les réaliser, la situation s'imposant vraisemblablement d'elle-même. Le second place **la charge mentale** comme **l'élément le plus déterminant en termes d'impact sur le quotidien – et la qualité de vie**. Dès lors, on peut s'interroger quant à l'intensification qui résultera d'un retour plus rapide qu'auparavant dans le cadre des prises en charge – voire d'une désormais permanence au domicile – et dans quelle mesure la multiplication et la combinaison des efforts à fournir par l'aidant peuvent conduire à davantage d'épuisement.

Cette question souvent soulignée au plan individuel ne sera pas sans effet à l'échelle collective, et pourra contribuer à accroître d'autant les tensions que connaît d'ores et déjà notre système de santé. Elle mérite d'autant plus d'attention qu'elle s'inscrit au coeur d'une équation relationnelle impliquant, aux côtés de l'aidant, le soignant et la personne malade, équation dont le moins que l'on dire est qu'elle demeure largement irrésolue.

Dans cette triade en effet, **les attentes, rôles et périmètres d'actions sont encore majoritairement impensés**, chacun ne sachant pas exactement ce qu'il est en mesure d'attendre de l'autre. Résoudre ce point est une priorité de nature à améliorer la prise en charge et l'accompagnement de tous les aidants.

PAULINE JUSTIN,
Maitre de conférence en psychologie de la santé, spécialisé dans la
recherche sur les proches aidants en oncologie
LaboratoireSCALab

Qu'est-ce que la recherche en sciences humaines et sociales et en psychologie nous dit du soutien aux aidants ?

Tout d'abord, lorsqu'on est confronté à un cancer d'un proche, cela va engendrer des répercussions négatives, dû au fait d'être confronté à la maladie. On ressent de la peur, de l'anxiété, de la tristesse. De plus, on constate une augmentation des responsabilités.

Lorsque ces responsabilités deviennent fréquentes et significatives on va considérer ces proches comme des aidants.

Il y a énormément d'études qui se centrent sur le vécu des aidants. Dans la littérature on sait que les aidants dans le cancer sont en difficulté.



En France, sur les 10 à 15 millions d'aidants recensés, il y en a 5 qui soutiennent un proche atteint de cancer.

Nous répertorions 3 catégories d'aidants :

- les jeunes aidants (-18)
- les jeunes adultes aidants (18-25)
- les aidants adultes (+25).

On peut être aidant de n'importe quel proche. Il y a 4 types d'aidants : l'aidant unique, l'aidant principal, l'aidant secondaire, l'aidant ponctuel. Peu importe le proche que l'on aide, les situations et les types d'aides vont être sensiblement les mêmes.

Les aidants de patients atteints de cancer peuvent d'un côté aider dans les tâches de la vie quotidienne, car l'entretien du foyer ne s'arrête pas du fait de la maladie mais peuvent être limités du fait de la maladie (ménage, course, aide au repas...). De l'autre, les aidants peuvent également apporter leur aide dans les nouvelles tâches en lien directe avec la maladie (gestion des traitements, rendez-vous médicaux, informations médicales, soins, toilettes...). Ces diverses responsabilités peuvent entraîner une lourde charge mentale qui peut être compliquée à gérer. La littérature scientifique montre en effet que les aidants sont souvent épuisés. Il s'agit souvent d'un épuisement complet, d'une usure à la fois physique et mentale »

Quels dispositifs existent-ils aujourd'hui pour soutenir les aidants ?

Il y a très peu d'études, encore moins en France, qui décrivent les dispositifs et accompagnements POUR LES AIDANTS dans le cancer. Il y a plusieurs hypothèses à cela :

- Il n'existe pas de dispositif hospitalier standardisés, formalisés, évalués et publiés dans la littérature scientifique
- Ce sont des interventions locales non évaluées avec des chercheurs.

De nombreux programmes d'Education Thérapeutique pour les patients atteints de cancer existent en France. Mais qu'en est-il pour les aidants ?

A ce jour, très peu d'information sont disponibles à ce propos, que ce soit sur Internet, dans la littérature scientifique ou sur les sites de l'ARS. A priori seuls 7 programmes d'Education Thérapeutique sont ouverts aux aidants d'un proche atteints de cancer en France.

En revanche, d'autres informations quant à l'accompagnement des aidants dans le cancer sont disponibles :

- Certains sites internet de centre hospitalier décrivent ce qu'ils font dans leur service, précisant l'importance de se faire aidant. Certains proposent des temps de formation, d'informations, de prévention (...). Ils orientent également vers des associations..
- L'Institut National du Cancer propose un annuaire qui recense les associations qui accompagne les aidants d'un proche atteint de cancer. L'INCa en référence pas moins de 264 en France. Ces associations proposent une large gamme d'accompagnement comme : brochures ; plaquettes informatives ; point d'information ; groupe d'échange, groupe de parole, soutien entre pairs ; activités, sortie, vacances, séjours.

Les limites que nous rencontrons dans ce vaste sujet, ce sont les **difficultés à trouver l'information**. J'ai passé énormément de temps à trouver les dispositifs qui existent, je n'imagine pas la difficulté pour les aidants. Pour les trouver il faut taper les mots clés aidant ou proche aidant, or beaucoup d'aidants ne se reconnaissent pas dans le terme d'aidant. En général, ils ne vont donc pas se diriger vers ces dispositifs, ces associations, car ils ne se sentent pas légitimes.



MORGANE HIRON, Déléguée générale du collectif "Je t'aide".

Le point de vue des représentants des aidants.

Le collectif Je t'aide est une association qui regroupe des structures membres, que ce soit des associations de patients, d'aidants, des services d'aide à domicile et aussi des personnes physiques, des aidants et d'anciens aidants bien sûr et des professionnels. Il vise à représenter un large spectre de situations d'aidance.

Des avancés et des regrets

Beaucoup de choses ont été faites par les pouvoirs publics avec le Grand plan des aidants 2019, première stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants, qui parle d'information, d'orientation, de répit, du monde professionnel. De plus, une grande avancée que nous notons, est la diversification des acteurs qui œuvrent pour les aidants, car tout le monde doit prendre sa part, pas que les pouvoirs publics : les associations d'aidants évidemment et de patients, le monde de l'entreprise.



Les différentes actions et moyens mis en œuvre sont-ils à la hauteur des enjeux ?

Enjeux qualitatifs : Les aidants quand ils s'occupent d'une personne malade mettent aussi leur santé en danger car ils n'ont pas matériellement le temps de s'en occuper.

Enjeux quantitatifs : face au fait qu'1 salarié sur 4 sera aidant en 2030, face à l'augmentation du nombre de malades chroniques et face au contexte de restriction budgétaire actuel

Alors, est-ce que les moyens sont à la hauteur ? Pour nous ça ne l'est pas.

Ce que nous regrettons pour les aidants face au cancer, c'est que lorsqu'on parle de stratégie aidant, lorsque des droits sont mis en œuvre, ce n'est en général pas pour les aidants cancer. Lorsqu'un congé pour les proches aidant est développé, il est accessible pour de nombreux proches aidants mais pas pour les proches aidants cancer.

Il y a toujours cette difficulté pour les personnes atteintes de cancer d'être reconnu dans les cases. Les aides excluent en général un certain nombre d'aidants et notamment les aidants de personnes atteintes de cancer.

La pointe du combat à mener

Avant tout, il est indispensable d'allouer plus de temps et de professionnels pour qu'il puissent travailler pour les aidés avant de s'occuper des aidants.

Les combats qui me tiennent le plus à cœur sont triples. D'abord, l'importance des campagnes de communication pour parler des aidants, pour mettre en avant des messages de prévention sur la santé ou sur d'autres problématiques. Pour qu'un aidant se reconnaisse en tant que tel, ça prend du temps.

Ensuite, au delà de l'allocation de temps des professionnels, c'est leur formation qu'il faut refondre. Aujourd'hui les étudiants en médecine ou en paramédical n'ont aucun temps alloué à reconnaître les aidants, à connaître leurs besoins et comment les accompagner. Une formation des professionnels de santé sur la question « qu'est-ce qu'un aidant » est nécessaire d'autant plus dans le contexte du virage ambulatoire actuel. Enfin d'ouvrir les droits des aidants et solutions existantes à tous les aidants notamment cancer et de donner les moyens aux professionnels, associations de patients aidants et structures de travailler pour informer,

SANDRINE BOUCHER,
Directrice de la Stratégie Médicale et de la Performance dans l'association UNI-
CANCER

Le point de vue des représentants des aidants, Morgane Hiron

Pour commencer, beaucoup d'initiatives sont très intéressantes. Mais il faut maintenant aller plus loin sur des choses plus formalisées. Plusieurs questions s'ouvrent alors à nous, à commencer sur la façon dont on doit impliquer l'aidant dans les soins, dont on en fait un vrai parti prenand, dont on l'identifie, dont on formalise son statut, dont on l'informe, dont on le forme, dont on identifie ses besoins, dont on anticipe, dont on s'adapte, dont on l'intègre dans notre gouvernance.

Une autre question est importante pour nous : Comment associe-t-on les associations de patients et d'aidants ?



Aujourd'hui, on est vraiment sur cette démarche, de comment pouvons nous infuser au niveau de notre groupe et de nos 19 centres de lutte contre le cancer, comment on structure cela ?

De mon point de vue, on est à l'heure de la structuration pour moi.

Concernant la pointe du combat à mener, nous devons tout d'abord formaliser le rôle de l'aidant, identifier ses besoins et formaliser son implication.

FLORIAN SCOTTE,
Chef du département interdisciplinaire d'organisation du parcours patient, Gustave Roussy

Le point de vue des médecins.

Cette journée vient compléter un travail essentiel, celui du Baromètre "Proches accompagnants face au cancer", qui suscite de nombreuses idées dans une atmosphère similaire à celle des états généraux pour le cancer d'il y a 24 ans. Deux statistiques clés à retenir : 85% des situations ne bénéficient pas d'aide proposée, et dans 66% des cas, les aidants n'ont pas la prise de décision dans la relation avec le patient. Cela souligne l'importance de valoriser l'engagement, le courage et de travailler sur le rôle et la reconnaissance des aidants.



L'identification des aidants, l'évaluation de leurs besoins, et la mise en place d'actions comme des consultations distinctes doivent être envisagées, même dans un contexte où les ressources pour les patients sont déjà limitées.

La formation des aidants et des professionnels de la santé demande du temps, et il est crucial de promouvoir la proximologie, comme en témoigne ce colloque, qui montre l'engagement possible de divers acteurs à collaborer dans cette direction.

Tout d'abord, je vais faire un constat, on est tous ici, grâce à Cancer Contribution, Gilbert Lenoir et Sandra Doucène, pour parler de cette question qui est très importante.

On a beaucoup d'échange qui se font avec des personnes qui sont impliqués, qui sont politiques, ou représentante. Mais après il faut penser à redescendre vers le terrain et malheureusement ça n'est que trop peu le cas.

On a sur nos constats, un niveau réglementaire des réglementations. On sait ce qu'il faut faire mais les réglementations sont très peu appliquées, que ce soit par les professionnels ou l'aidant professionnel. Si on analyse des besoins, on se rend compte qu'il y a beaucoup de choses qui existe comme des consultations psychologiques ou des consultations sociales dans le département. On a le socle de soin de support de l'INCA dans lequel est intégré l'accompagnement des proches aidant à travers l'accompagnement psychologique et social. On a des choses qui existe, de réelles actions. Néanmoins, il y a des actions qui sont très spécifique, plus médical. A Gustave Roussy on développe un programme de maintien et de retour au travail pour patients et aidants. Le principe est d'aller dans les entreprises, pour expliquer ce qu'est de vivre avec un cancer.

Sandra à travailler sur les journées transitions où le but est d'informer, d'éduquer sur la phase post thérapeutique des patients atteints d'un cancer du sein. Demain, cette action sera proposée pour les patients atteints de tous les cancers.

On a des besoins d'informations, d'accompagnement où notre mission en tant que professionnel de santé est de prendre soin du patient avant tout, c'est la priorité. Mais effectivement il faut que l'on apprenne à prendre en charge, « en soin » les aidants. Pour les patients, plus on progresse, plus ils ont une meilleure quantité de vie, meilleure sera le quotidien des aidants. C'est notre première mission.

J'aimerais à présent évoquer les limites. Nous faisons face à une pénurie de professionnels de santé. La notion de priorité c'est étant donné qu'il n'y a pas beaucoup de professionnel, on va plus vers la priorité de patient que celle de l'aidant. Tout ce qu'on dit là, c'est très bien, mais il faut qu'on ai des possibilités et des moyens de mettre en place.

D'un point de vue sociétal j'aimerais rappeler la notion de naissance famille. Ça a totalement disparu, c'est un enjeu sociétal réel. Le noyau familiale, tissé dans notre société disparaît. Auparavant, le médecin de famille était là pour faire ce lien entre le patient, les professionnels et l'aidant. Le médecin passait à la maison et parlait avec les uns et les autres. Peut-être qu'il faut travailler sur recréer une société plus humaine.

de mon point de vue, la médecine générale reste fondamentale, de même que pour les professionnels.

La pointe du combat à mener ?

Comme grands enjeux ? il faut identifier et revaloriser la place de l'aidant. Et peut-être qu'à travers cet enjeu, même si on est en pénurie de professionnels de santé, nous avons tous un rôle à jouer, il faut travailler sur ce nouveau métier de personne aidante.

Je pense qu'il faut aussi sensibiliser les aidants. Ils ont ce droit de dire « je suis aidant » et il faut les amener à déclencher des accompagnements.



2

LES OBJECTIFS

Cancer Contribution et sa stratégie à long terme pour atteindre ses objectifs

Le 24 octobre 2019, a été lancée la stratégie nationale de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants 2020-2022 ». Son objectif est de répondre aux besoins des proches aidants tels que : la rupture de l'isolement, le soutien aux jeunes aidants, l'accès à de nouveaux droits sociaux, le renforcement de leur suivi médical, la mise en œuvre de solutions de répit, ainsi que la facilitation de leurs démarches administratives et de la conciliation entre vie privée et vie professionnelle.

L'objectif est aussi de favoriser la prise de conscience de tous les acteurs sur tous les enjeux des aidants face au cancer ainsi que de favoriser une dynamique de mise en place de service et d'amélioration de pratique pour réduire l'impact sociétal du cancer et de limiter les risques de ruptures sociales, familiales, professionnelles et de santé.

Le 29 mars 2022, s'est tenu le premier colloque, « Face au cancer, agir ensemble pour les proches aidants », qui a permis de mettre en avant les 3 moments clés des aidants face au cancer. Ces éléments clés sont :

L'annonce

Les soins à domicile

Les soins palliatifs et la fin de vie

23 idées citoyennes ont été mises en avant, et un recensement des acteurs territoriaux et nationaux ont été réalisés suite au colloque.

Cancer Contribution a mené un second colloque le 27 septembre 2023.

L'objectif a été de parler de 3 sujets de préoccupation des aidants et des professionnels de santé.

Conséquence du transfert de la charge en ambulatoire vers l'aidant

Comment limiter la charge mentale des proches aidants ?

Comment favoriser la relation personne malade-aidant-professionnel de santé ?

REMERCIEMENTS

Avec le soutien institutionnel de



Avec le soutien de 14 associations de patients et de proches



Enfin, nous remercions les 10 institutions ainsi que les 14 associations de patients et de proches qui nous ont soutenu :

- la région Ile-de-France, le Val-de-Marne, Grand Orly Seine Bièvre, l'Institut National du Cancer, la fondation ARC, Unicancer, Gustave Roussy, Onco Aura, DAC Santé 94 ouest, SPES,
- Juris Santé, l'association française des aidants, Je t'aide, JADE, Avec nos proches, GPS Cancer, AFCancer, Cerhom, Corasso, Patients en réseau, Aider à Aider, les patients s'engagent, la pause brindille.

Vous trouverez une description des partenaires et parties-prenantes en annexe de ce Rapport.



3

**Idées citoyennes pour limiter
la charge mentale des proches
aidants**

Quelles conséquences du transfert de charges en ambulatoire vers l'aidant ?

Un témoignage fréquent d'aidant à l'hôpital : « On (l'aidant) est là au même titre que l'ambulancier qui vient chercher le fauteuil, on ne nous demande pas si on a besoin d'aide, de parler, d'aller voir un psychologue, non, nous, on n'existe pas. » Qu'en est-il dans le cadre du virage ambulatoire ? Cancer Contribution réunit 5 experts du sujet pour nous parler des conséquences du transfert de charge des professionnels vers les patients et leurs aidants :

Les avantages des soins à domicile s'accompagnent d'inconvénients notables qui impactent le transfert de charge de l'équipe médicale vers l'aidant. **Un consensus : les aidants ne sont pas du tout préparés à ce qui les attend.** Pourtant l'aidant est le soutien fondamental du patient dans le contexte ambulatoire pour colliger les informations essentielles, coordonner et planifier les soins.



De plus, les aides destinées à soutenir **les aidants en cancérologie sont limitées et conditionnées.** Leurs droits vont dépendre **de l'ouverture des droits** de la personne qu'ils aident, en termes de reconnaissance de handicap ou de reconnaissance de perte d'autonomie. Cela nécessite un travail administratif de la part du patient et de l'aidant pour les obtenir. Néanmoins, pour qu'ils en bénéficient, il faut qu'ils soient au courant de leurs droits.

De plus, **les dispositifs ne sont pas adaptés aux besoins** des aidants, notamment en termes de rapidité dans la mise en place des aides.

Cela peut s'expliquer par le manque de visibilité de la place des aidants et de leurs apports au parcours de soins en cancérologie.

Les principales conséquences du transfert de charge :

- **Vigilance et communication avec l'équipe médicale.** Les temps avec les soignants sont de plus en plus courts. Le personnel médical manque de temps pour identifier les difficultés des patients et avoir une vision globale du parcours. Cela peut avoir un impact sur la sécurité du patient. C'est souvent à son entourage de remonter ses éléments à l'équipe médicale.
- **Rôle de « secrétaire médicale ».** Il doit coordonner les différents acteurs du soin, les examens, notamment en amont d'une consultation ou d'un hôpital de jour. Certains ont des difficultés d'accès aux soins, d'autres de littératie rendant la coordination complexe en fonction des déterminants sociaux et de l'offre de soins.
- **Charge mentale de l'aidant.** C'est seulement lorsque l'aidant est véritablement dépassé que le personnel médical se rend compte de la situation. Ce qui est souvent trop tardif pour mettre en place des aides efficaces.

En 2040, 40% des patients atteints de cancer auront plus de 75 ans. Le patient sera peut-être lui-même l'aidant de quelqu'un. Il faudra repenser l'implication des aidants : anticiper, expliquer l'offre de soins ambulatoires, les droits et les aides.

Les professionnels de santé et l'hôpital sont aujourd'hui considérés par les patients et les aidants comme les seules personnes ressources pour répondre à cette problématique mais font face à des difficultés de temps et de formations. Les intervenants mettent en avant des solutions existantes.

Aujourd'hui, le **Dispositif de d'Appui à la Coordination (DAC)**, œuvre en ce sens, dans le but d'apporter de l'information. Ce dispositif a comme mission d'informer, orienter sur les ressources du territoire et épauler le professionnel de santé ou toute personne qui fait face à une complexité ressentie dans son accompagnement.

A partir d'une évaluation multidimensionnelle qui se déroule au domicile de la personne, conseiller et aider à la mise en place des aides et des soins à domicile. Cette réponse est graduée en fonction des besoins et des capacités de la personne.

Il y a aussi le travail sur tous les territoires du **monde associatif**. L'Association française des aidants qui permet aux aidants d'échanger lors d'un « café des aidants ». C'est une psychologue qui anime ces échanges. Elle met en place des formations à destination des professionnels de santé pour accompagner les aidants.

Les **structures d'aide à domicile** mettent également en place des actions à destination des aidants mais engendrent de fait, une hétérogénéité de l'offre de soutien.

Enfin des **pistes pour amortir plus sereinement l'impact du transfert de charge** :

- Renforcer la présence d'assistance sociale dans les hôpitaux
- Renforcer la communication sur l'offre de soutien national et territorial
- Identifier en amont les personnes vulnérables
- Modifier les façons de travailler des acteurs de première ligne en vue de formaliser les contacts
- Recenser et prendre en considération les besoins des proches des malades dans le parcours de soins



TEMOIGNAGE NAZIK, auto-entrepreneuse

Ce qui m'a manqué pendant cette période-là, et ça fait partie de mon travail avec mon entreprise, c'est vraiment d'être orienté vers une association qui pourrait m'aider à passer plus de temps avec l'enfant que je venais de mettre au monde. Je donnais beaucoup de temps à mon enfant malade mais je ne donnais pas assez de temps à mon mari et à mon fils. C'est très important d'être entouré en tant qu'aidants pour parler, pour respirer, pour accorder du temps à son autre enfant et son mari. Il ne faut pas délaissé les autres membres de la famille, c'est très important. J'aurais aimé qu'on m'aide à parler car lorsqu'on a un enfant malade, il y a beaucoup de couple qui parte en éclat. On parle beaucoup de la maladie et on peut oublier son couple, oublier la raison pour laquelle on était marié, oublier nos projets.



Ma fille est tombée malade en 2014, j'ai connu ma 1ère association seulement en 2021. Pendant tout ce temps, avec mon mari, on a traversé ce désert à deux, ça nous a vraiment manqué de pouvoir avoir un accompagnement en tant qu'aidant.

J'ai demandé à avoir un psychologue à ma municipalité, c'était très important pour moi d'avoir un lieu, autre que mon foyer, pour parler de la maladie. Dans l'hôpital on n'est pas très accompagné de

LETTRE TEMOIGNAGE DE AMBRE

22 ans, aidante de son frère puis de sa mère

Cette chute dans la maladie qu'est le cancer a débuté pour moi 15 mai 2015 (il me semble que c'était cette date et pour moi c'était un mercredi). Je passais mes épreuves du Brevet, précisément mon histoire des arts, (une épreuve qui n'existe plus aujourd'hui d'ailleurs). Je savais que depuis décembre mon grand frère faisait des tests à cause de douleurs dans les trapèzes, mais rien d'alarmant dans une famille où la maladie c'était chez les autres. Je me souviens du coup de téléphone avec ma mère qui me disait que mon frère avait eu ses résultats et qu'elle m'en parlerait plus tard. Tellement prise dans la fin de mon épreuve, je n'avais rien senti, moi qui d'habitude ressens plutôt facilement les choses, là rien. C'est le soir que le doute est arrivé. A table, je force pour en savoir plus et je vois que mes questions restent sans réponse, on me dit « on en parle plus tard ». Autant je ressens les choses, autant je suis incapable de comprendre les gros yeux de ma mère. J'ai des jeunes frères et sœurs et j'ai vite compris que c'était eux que l'on protégeait. Ils étaient enfin couchés quand ma mère a prononcé ce gros mot « cancer ». Un mot magique, un mot de cinéma qu'on entend que dans les films dramatiques. Pourtant en écrivant je me souviens parfaitement de la sensation de flottement. Vous savez comme dans ces films où l'image se brouille, que tous bruits devient sourds, on a simplement l'impression que son monde s'écroule. Je suis partie courir comme une folle dans notre jardin, l'herbe n'était pas tondue et le sol était mouillé, mais une fraise était bien rouge, je ne sais pas pourquoi mais j'étais contente de la voir. Poétiquement cette petite fraise pourrait être la métaphore de la vie de mon frère, elle était là bien vivante, comme lui. J'ai tout de suite su qu'il allait s'en sortir, et je ne sais toujours pas l'expliquer mais je suis bien contente d'avoir eu raison et de voir l'homme qu'il est aujourd'hui.

Les deux mois d'été ont été dures. Mes parents ont énormément souffert, mais ont été tellement fort ! Mes frères et sœurs ont été informés, mais ce sont des bébés, je ne pouvais pas supporter de les voir avoir peur, être triste... C'est à moi d'être triste pas à eux, ils sont trop petits, trop innocents pour porter ça à 12, 10 et 9 ans. Mes parents ont fait alors le choix de les envoyer dans le sud chez mes grands-parents. Et je pense que c'était l'une des meilleures décisions à prendre. Mais moi j'étais là, j'ai toujours été là, comme une petite souris, je voyais tout, j'entendais tout et je ressentais tout. Quand je dis que mes parents sont des héros, je pèse mes mots. Ils ont soutenu mon frère du mieux qu'ils pouvaient. Et bien que je sois la dernière de leur préoccupation, normal j'allais bien moi, ils ont pris du temps avec moi, nous sommes allés au bowling, nous avons rigolé et pleuré. J'ai vu mon frère souffrir, j'ai ressenti cette impuissance et cette envie monstre de, juste un instant, prendre ses douleurs pour qu'il ne souffre plus. Mais j'étais la passive, face à quelque chose que je ne contrôlais pas. Cet été-là j'ai été seule. Vous savez quand on a 15 ans, on a besoin de ses amies, et bas les miens ont décidé d'être aux abonnés absents. Je me permets dans le fils de l'histoire de parler de l'homme de ma vie qui a pointé le bout de son nez juste cette été là. Ça a été lui ma bouffée d'oxygène, lui qui m'a rattachée à une vie normale. C'est à lui que j'ai tout dit. On ne soupçonne pas à quel point on est seul face à la maladie de nos proches. Heureusement mon frère s'en est sortie. Une histoire lointaine où ce mot « Cancer » que j'avais l'impression qu'on me hurlait dans les oreilles à chaque fois qu'on le prononçait était derrière nous.

Mais en décembre 2015 (je ne sais pas pourquoi toujours décembre !) une première conversation a semé le doute. Ma mère et ma tante sur un lit entrain de papoter, deux vraies commères ! Mais cette phrase qu'Enola ma jeune sœur a également entendue aussi « j'ai une boule dans le sein gauche, ça fait mal, c'est bizarre ». C'était le début de ce que nous n'imaginions pas. Evidemment dans cette famille prendre des rendez-vous médicaux c'était comme nettoyer le siphon d'un évier, c'est quand c'est déjà bouché que l'on agit. Et rebelote, des rendez-vous, des examens et une biopsie, ça aussi c'est un mot toxique pour moi. Mon frère commençait des études d'infirmier, tiens tiens ! Mes parents sont partis l'installer dans le sud et sont revenus pour nous récupérer chez nos grands-parents. Je me souviens quand j'ai vu leur tête. Je pensais avoir fait une bêtise car c'était assez froid.

Mon chéri était là, oui toujours le même. J'avais peur que mon père ne l'aime pas, du coup je me suis dit, mince c'est peut-être pour ça que mes parents sont distant... La journée s'est passé, bizarrement. Nous sommes rentrés et j'ai fini avec mon père dans notre pièce télé dans le sous-sol. Il a toussé, s'est raclé la gorge, m'a regardée, m'a pris la main et là je savais, je savais que ça n'allait pas. C'était le dénouement « Ambre, on te le dit car on sait que tu le sens, pour le moment on ne dit rien ni à Raphaël, ni à tes petits frères et sœurs, ta maman a un cancer... ». Il me semble que j'ai dit un gros mot et je crois aussi que c'est la première fois où mon père n'a même pas réagit face à mon langage. Le reste est flou. Je me souviens avoir rejoint mon chéri dans ma chambre, nous être enfermés dans mon dressing et lui avoir dit à voix basse, pour que personne n'entende, comme une confession, « ma maman a un cancer, j'ai peur. » Oui, j'avais peur, contrairement à mon frère où jamais je n'ai pensé qu'il pouvait mourir, ma mère ce n'était pas pareil, pour elle j'avais peur, peur dans le sens où pour moi ça allait mal se passer...

Je vais vous confier quelques choses ici (papa, maman, désolée pour l'info apprise par ce récit), en 2014, nous avons regardé en famille, le film Nos étoiles contraires, ce film où deux cancéreux tombent amoureux l'un de l'autre et l'un meurt à la fin, désolée pour le spoil. Mon père n'avait pas envie de le regarder car pour lui ça portait un peu malheur. Pour moi à cet instant, j'étais là « n'importe quoi, c'est un film, c'est bon ». Pourtant, pour moi, quand ces deux cancers se sont succédé, c'était ma faute. Si je n'avais pas fait visionner ce film à ma famille, rien de tout ceci ne serait arrivé. J'avais jeté l'œil sur ma propre famille, j'étais responsable.

Durant l'été 2016, ma mère a donc été déclarée « malade ». Impossible pour cette femme qui enchaine, rôle de femme, rôle de maman, rôle d'orthophoniste, rôle d'animatrice radio. Cette wonder-woman qui ne mangeait jamais assise car tout le temps sollicité à droite à gauche. Cette femme de 52 kilos tous mouillés pour 1m62. Cette femme qu'on devait forcer pour prendre le moindre médicament, jamais malade, non ! Il ne faudrait pas tortiller du cul pour chier droit ! Pourtant j'ai vu cette femme forte devenir fragile...

J'ai toujours discuté de tout avec ma mère, toujours et dans cette famille, je pense que j'ai toujours été là, toujours l'oreille attentive, toujours là en cas de besoin, enfin je crois. Après l'annonce, le deuxième événement éprouvant a été quand ma mère a appelé chacun de ses patients un à un, j'en ai encore la gorge nouée en écrivant. Je sais exactement où nous étions, comment nous étions assises. Nous étions sur notre vieille table en bois dans le salon devant l'une des portes fenêtres, la plus loin de la cheminée, à gauche du confiturier. Elle a été forte, mais qu'est ce qu'elle a pleuré, et moi j'étais là, retenant mes larmes, impossibles de pleurer, je dois être forte ! Je lui pressais juste la main, comme pour lui dire, « ne t'en fais pas je suis là, je ne te lâche pas ».

Ensuite, c'est là que ça commence à devenir flou. « épirubicine » le nom de l'une de ses chimios, j'en sais plus combien de temps cela a duré, je me souviens de la perte de ses cheveux. Je ne comprends pas comment on peut avoir un aussi jolie crane. Ma mère a des yeux bleus magnifique ! Après la chimio, l'ablation, après l'ablation la radiothérapie et après la radiothérapie l'hormonothérapie et le « bon madame Garnier, bravo c'est fini, au revoir ! ». C'est tout ! quoi ! plus rien ? Je pensais que ça allait être le soulagement, j'essayais de me construire, déjà pas évident quand dans sa vie d'ado la socialisation est complexe. Dans ma tête ça a longtemps été le bazar, aujourd'hui encore un peu, mais cet arrêt de tout a été brutale pour elle et sûrement pour nous aussi. Après la chimio et tout le bordel, cette femme qui ne prenait jamais de médicament a commencé une dépression et en France, je suis désolée, je vais être crue, dépression = antidépresseur. « Venlafaxine » mon jargon médical s'est développé pendant ces années, ça je peux vous le dire ! Durant cette période, je rentrais des cours de terminale, nous sommes en 2017, et je retrouvais ma mère endormis sur le canapé à 19h avec mes frères et sœurs qui attendaient pour manger. Je ne pouvais pas la réveiller, la pauvre. Donc avant mes devoirs, je faisais manger.



Mais où était mon père ? En septembre 2017 mon père qui s'est battu pour son rêve, a vu en plus de tout ce qu'il supportait, son rêve s'écrouler. Il a et ils ont pris une dure décision. Mon père a rejoint la région parisienne pour nous permettre de faire chauffer la marmite. Car oui quand on est malade les impôts et le coût de la vie ne s'arrête pas. Il n'était pas là et vivait tout par procuration. Pas facile pour la reconstruction du couple, ni de la famille. Je suis triste pour lui car je sais qu'il se torture de ses choix alors que son objectif a toujours été guidé par l'amour de sa famille. On ne pourra jamais reprocher à cet homme d'avoir toujours voulu faire de son mieux, avec ses failles et ses blessures. Apprendre que ses parents sont avant tout des humains et ne sont pas infailibles, dure et importante leçon quand on est enfant. Mais pendant son absence, ce qui se rapprochait le plus d'un adulte, en dessous de ma mère c'était, moi. Durant cette année, il a fallu justifier l'incapacité de ma mère à travailler, reprendre une activité, elle en rêvait, mais c'était impossible, physiquement, mentalement et sans rien cacher, financièrement. Et oui même à 17 ans on peut savoir et comprendre des termes fiscaux, médicaux, juridiques comme mutuel, prévoyance santé, même à 17 ans on peut savoir ce que ça veut dire MDPH. J'ai rencontré mes premiers médecins du travail et experts à l'âge de 17 ans. J'étais capable de donner l'ensemble des traitements, les dates des chimios, l'ensemble des symptômes et médicaments que ma mère prenait. Je pense qu'à certains moments je connaissais plus les traitements de ma mère que mes propres cours de terminale.

Je l'ai vu répéter, une fois, deux fois, trois fois, Un milliard de fois son parcours et pourquoi elle était en incapacité de travailler. Devoir se justifier d'être malade, la bonne blague. J'étais très en colère, contre le monde, contre ces médecins et contre ma mère pour s'excuser de quelque chose pour lequel elle ne pouvait rien. Pourquoi c'était à elle de s'excuser, c'est elle qui souffre ! Ah oui, j'ai commencé la conduite accompagné, la vérité ce n'était pas pour que je sois libre, comme le veulent tous les adolescents, mais c'était en réalité parce que mes parents avaient besoin que je sois opérationnel pour accompagner ma mère. Je sais ce n'est pas très légal mais quel avantage d'avoir sa fille en conduite accompagné pour emmener chez les médecins experts quand on est fatigué. Mais pour moi, quelle chance d'avoir mon permis complètement financé par mes parents, donc comme on dit tout bénéf. Je voulais l'accompagner, pourquoi en aurait-il été autrement, ma famille c'est ma famille, et ma maman c'est ma maman ! Ma famille est partie vivre en région parisienne en janvier 2018. Oui encore une étape compliquée, enfin pour moi un peut-être début d'indépendance. Et oui, 17 ans et vivant seule dans une maison de 170m² la classe, non ? En vérité, terrifiant avec un sous-sol total, j'avais parfois un couteau de cuisine avec moi (ça, vous pouvez le retirer ça fait un peu psychopathe). Je vivais donc seule, je révisais mon bac seule et je voyais mon chéri le weekend, oui, oui toujours le même ! Et quand ma mère venait, c'était pour les travaux et la vente de la maison où pour ses rendez-vous. Ils avaient une autre vie sans moi à Paris, j'étais sur les lieux du passé. Mais mes parents étaient ensemble et ça c'était chouette. Mais mes frères et sœurs me manquaient, ne plus m'occuper d'eux, ne plus savoir quels étaient leurs devoirs, s'était dure mais également libérateur, je pouvais d'un côté n'avoir enfin que 17ans.

La maladie semblait être du passé. Le 1 avril 2018 j'ai eu 18 ans, youhou je suis majeure. Bah, cette joie, elle n'a pas duré longtemps. J'ai eu le droit à un diaporama de mon papa, toujours par la vidéo, c'est sa manière de dire « je t'aime », et pour ma maman, la gratte papier, c'était un discours évidemment ! je l'ai toujours d'ailleurs. Le 4 avril maman va se faire reconstruire le sein. Nous pensons tous que ça va être la dernière étape. Mais vous vous doutez bien que si elle est devant vous aujourd'hui c'est parce que ça n'a pas été la fin. Je suis allée la voir le vendredi, soit le 6. Je me souviens lui avoir dit « maman c'est drôle tu ne marches pas droit ». Verdict, ce n'était pas drôle du tout. A partir de samedi je ne pouvais plus aller la voir, elle n'allait pas bien. Je ne savais rien, rien du tout. Le lundi 9 avril 2018 à 19h, j'ai vécu, je pense l'un des moments les plus dure de ma vie. Comme vous avez pu le lire, j'ai une plutôt bonne mémoire. Je me souviens voir le numéro de mon papa s'afficher sur mon téléphone, je décroche, je lui demande si ça va et je sens une immense tristesse dans sa voix, mélangé à de l'angoisse, une angoisse profonde. J'entends « Je dois partir en urgence à la clinique, le médecin de ta mère m'a appelé, elle fait une hémorragie cérébrale, on me demande de possiblement aller lui dire au revoir ». Mon monde s'écroule et les parents de ma mère, ne m'ont pas du tout aidé. Ma grand-mère s'est agrippée à moi, j'ai dû la soutenir pendant qu'elle me suppliait à genou de lui dire ce qu'il se passait, alors que j'essayais moi-même de comprendre ce qui venait de s'abattre sur moi. Je lui ai dit « maman, hémorragie cérébrale, grave », elle s'est écroulée.

J'ai raccroché, j'ai téléphoné à ma belle-mère qui m'a dit qu'elle serait là pour moi, je crois que j'ai passé la nuit chez elle ce soir-là. J'ai eu le droit de la part de mes grands-parents à la phrase la plus dure qu'une jeune de 18 ans peut entendre « C'est notre fille tu ne sais pas, tu n'imagines pas ce qu'on ressent », et j'ai hurlé que bien sûr que si, moi c'est ma mère qui meurt !!

Je ne pouvais pas l'envisager, mais depuis le début, je le savais, je savais que quelque chose de grave allait arriver, c'était alors de ma faute, je porte la poisse.

Mais Flore, ma petite sœur, elle a 11 ans, elle a besoin de sa maman, elle n'a même pas encore ses règles, elle aura besoin de quelqu'un pour lui expliquer, quelqu'un avec qui discuter de sexualité quand elle en aura envie, elle a besoin de sa maman, elle est trop jeune pour perdre sa maman !!!! C'était des hurlements dans ma tête on ne pouvait pas me l'arracher, ce n'était pas juste, c'est ma maman, c'est ma maman !

Cette semaine, je passais mes épreuves de bac blanc, je n'y suis pas allée. Ma professeure d'espagnole a été là, je l'ai appelé à 6h du matin mardi pour lui expliquer et elle m'a dit qu'elle s'occuperait de tout. J'ai pu voir ma maman le mercredi. Elle a été opérée et sauvée par une neurochirurgienne que je bénie, je ne suis pas croyante mais je crois que c'est à partir de ce moment où je me suis mise à prier. Quand j'ai revue ma maman, et ça peut vous paraître étrange, mais je ne lui ai pas dit « maman je t'aime » non, je me souviens l'avoir regardé droit dans les yeux et lui dire « tu n'es pas capable de t'en sortir ». Ma maman est un taureau, que l'on y croit ou pas, elle est têtue, quand on lui dit qu'elle n'est pas capable ou qu'elle ne peut pas faire quelque chose, elle est piquée au vif et le fait à fond pour montrer que nous avons tort. C'était ma façon à moi de lui dire « ne meurt pas j'ai besoin de toi ». Et elle s'en est sortie.

Parlons un peu médecin, il y en a de très bon et certains non. Son oncologue était un con méprisant, oui j'avais 18 ans, mais quand on demande à un médecin si oui ou non il lui faut une opération pour reposer un PAC et qu'on nous snobe ce n'est pas normal qu'on soit jeune ou pas. Et oui c'était reparti pour de la chimio, puis radiothérapie je n'ai plus le nom mais je me souviens du masque pour irradier de manière précise son petit cerveau.

En déménageant mes parents, mes parents ont fait des pieds et des mains pour que le dossier de ma mère soit transféré à Gustave Roussy, là où mon grand frère a été soigné. Deux semaines avant de rencontrer la nouvelle oncologue de ma mère, elle m'a demandé, « Ambre dit moi ce que tu ressens. » et j'ai répondu et je m'en souviens très bien « Je pense que ce n'est pas fini mais que ça va aller. » Deux semaines après en septembre 2018, j'ai accompagné ma mère rencontrer Docteur Mokdad-Adi. Elle a alors annoncé à ma mère son cancer était chronique. J'avais eu raison, à mon plus grand désespoir.

Voilà ma vie d'aidante. Nous ne vivons pas la maladie, mais nous vivons avec le malade, nous devons être la mémoire, le pilier, l'accompagnateur, le référent. Mais comment se construire quand nous avons le sentiment de ne pas avoir le droit de nous plaindre car ce que nous vivons sera toujours moins pire qu'un cancer. Comment se construire quand nous vivons avec la peur de voir nos proches mourir. Et comment vivre quand nous nous en voulons partager ces sentiments avec notre proche pour ne pas le faire culpabiliser d'être malade. Globalement, la vie d'aidant n'est pas si différent des malades, les malades se battent pour vaincre la maladie et nous, nous nous battons pour les malades, pour leur donner cette chance de pouvoir se battre sereinement sur un seul champ de bataille. Nous ne pourrons jamais comprendre ce que vous ressentez en tant que patient, vous êtes les seules à ressentir votre douleur, à subir votre propre corps. Votre maladie c'est la vôtre, mais le combat est pluriel.

Je détesterai toujours autant les personnes, même bienveillante qui me disent « Oh lala mais tu as vécu tout ça, tu es très courageuse de vivre ça à ton âge ». Mais moi je ne vie rien, moi je vais bien, moi je n'ai rien.

Pour autant, non je ne vais pas bien, j'ai peur, pas tous les jours, mais peur que ma maman ne me voit jamais me marier, ne me voit pas avoir des enfants, peur de ne pas vivre tout ce que j'aimerais vivre avec elle. Mais pour elle, je veux vivre, vivre tout plus intensément, me contenter et apprécié ce que j'ai. Parce que la vie est courte, parce qu'il y a du beau partout et que ça ne serait pas lui rendre honneur que de me morfondre.

Alors aujourd'hui à 23 ans je vie, et souhaite vivre de belles choses pour moi, pour elle et avec elle. Et je veux la voir encore longtemps s'aimer, aimé mon père. Je veux les voir vieillir ensemble et s'aimer encore longtemps.

Je finirai par dire que le rôle d'aidant est naturel quand on aime on ne compte pas. Mais qu'au sein du monde médical il est important que nous ayons également une place. Car la maladie laisse une trace indélébile, peut-être pas sur notre corps mais sur notre esprit, ça j'en suis sûre.

Je vous aime tous les deux !



5 idées citoyennes pour limiter la charge mentale des proches aidants

Les 3 groupes de travail ont été invités à réfléchir sur des propositions citoyennes pour agir face à l'enjeu autour de la charge mentale des proches aidants.

Un des groupes de travail a rappelé la nécessité de faire attention à porter à la santé des proches aidants et notamment à leur santé mentale, impactée par l'annonce du cancer et la lourdeur de certains parcours avant de pouvoir les impliquer dans le parcours de soins et la relation.

Idée citoyenne 1 - Former les interlocuteurs de première ligne aux enjeux de l'aidance dans un contexte ambulatoire.

1.1 Former les interlocuteurs de première ligne à anticiper leur rôle dans les situations où l'on sait que la prise en charge sera conséquente.

Les interlocuteurs à former en priorité :

- médecin
- infirmière
- pharmacien d'officine
- assistante sociale

1.2 Former ces même interlocuteurs de première ligne à évaluer les difficultés des proches aidants à orienter vers les dispositifs existants sur le territoire.

L'objectif est de mettre la lumière sur les difficultés de l'aidant, de mettre en pratique un outil pour évaluer les difficultés en faisant le point sur les besoins et de faire connaître les dispositifs existants sur le territoire pour pouvoir orienter.

Idée citoyenne 2 - Sensibilisation des acteurs de première ligne et des CPTS, création d'un annuaire régional et national

2.1 Sensibiliser les interlocuteurs de première ligne sur l'accès aux aides pour tous.

2.2 Sensibiliser les CPTS aux enjeux de l'aidance en cancérologie

2.3 Créer un annuaire régional et national pour faire face à l'éclatement de l'offre, des dispositifs, tel que le site du gouvernement pour les personnes âgées.

Idée citoyenne 3 - Financer le temps d'écoute

Il est nécessaire de financer le temps d'écoute face au constat de l'écosystème qui n'y est pas favorable.

L'objectif est de donner du temps d'écoute des intervenants de proximité, aux patients partenaires et aidants partenaires.

Deux idées citoyennes prioritaires

Idée citoyenne 4 - Créer un guichet unique qui permet d'identifier les problématiques de charge mentale, pour tous, quelle que soit la maladie.

L'objectif est d'avoir un lieu facile d'accès, gratuit et à proximité des usagers qui permette d'accueillir un guichet unique. Ce guichet unique permettrait d'aider les usagers à identifier leur problématique et orienter si besoin vers les, Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC), des parcours complexes et vers les services d'un espace autonomie.

Ce guichet unique serait aussi un lieu de sensibilisation à la charge mentale des aidants et à l'orientation vers des ressources adaptées en proximité.

Idée citoyenne 5 - Créer une réflexion locale sur l'accès à l'information en permanence accessible et pas que dans le livret d'accueil de l'hôpital

L'objectif est de mettre en place un système d'information destiné aux patients et aux proches qui permet d'apporter au bon moment une réponse adaptée à leurs questions. Ce système d'information serait porté par les personnes repères du patient : médecin traitant, infirmière libérale, pharmacien et sur internet.



4

**Idées citoyennes pour favoriser la
relation personne
malade-aidant-professionnel
de santé**

TEMOIGNAGE MARYLENE, Aidante de son mari et radiothérapeute.

L'Hospitalisation à domicile (HAD) a été une très grosse difficulté dans mon parcours d'aidant, alors que je suis médecin, radiologue en oncologie.

J'accompagne mon mari depuis 3 ans ½ qui a déclaré un lymphome T stade 4 très agressif. Il est passé par des traitements lourds : chimiothérapie, autogreffe qui s'est avéré être un échec, chimiothérapie associée à de l'immunothérapie, puis une allogreffe. Face à l'impossibilité morale pour lui de rester à l'hôpital, on nous a proposé une HAD.

La HAD est une grande inconnue, je voyais ça comme quelque chose d'assez confortable d'être à la maison. Le problème c'est qu'on n'a aucune information de ce qu'est la réalité de la HAD et surtout on ne passe pas par un consentement éclairé.



Pour moi c'était une grande sensation de stress car on doit gérer d'un point de vue technique le matériel avec des alarmes qui peuvent sonner parfois toutes les heures. On est H24 sur le pont.

J'ai pris en pleine face tous ces traitements, alors que j'y étais préparée, je travaille comme radiologue en cancérologie. J'ai eu la sensation d'un rouleau compresseur, complètement seule face à des problèmes qui sont parfois insolubles.

Se surajoute la difficulté de concilier HAD et travail. J'avais aménagé mes horaires de travail : je travaillais 2 jours par semaine. Pourtant, j'étais en surmenage. C'était une charge mentale énorme, l'impression de ne pas avoir une minute à moi. Rien pour me régénérer, m'apaiser et pouvoir aussi donner à l'autre.

On vit en huis clos au rythme des soins et des infirmiers qui viennent. Pas de soupape. Il y a un épuisement qui s'installe et il peut être de longue durée car on ne sait pas combien de temps la HAD va durer. J'étais donc complètement isolée. Il m'aurait fallu une soupape de décompression. Pour tenir, je faisais du sport, 1 heure par jour.



8 IDEES CITOYENNES

Pour favoriser la relation personne malade-aidant-professionnel de santé

Les 3 groupes de travaux ont été invités à réfléchir sur des propositions citoyennes pour agir sur les leviers communs aux 3 populations.

Les problématiques les plus importantes et communes aux 3 acteurs :

- **sensibilisation aux rôles** des proches aidants
- **communication** patients-aidants-professionnels
- **formation** des trois acteurs patients-aidants-professionnels
- **espace de rencontre et de synergie** patients-aidants-professionnels

Idee citoyenne 6 - Des enjeux de formation des professionnels de santé à la communication avec les proches aidants

6.1 Former les professionnels à communiquer avec les proches de manière assertive.

La nature de la relation entre les patients et les médecins a évolué depuis 20 ans avec l'avènement du virage ambulatoire et la nécessaire place d'acteur du patient. Aujourd'hui l'aidant jusqu'alors soutien, devient acteur des parcours de soins par délégation de tâche du patient. A ce titre le colloque historique singulier, devient une relation à trois où les compétences en communication des soignants deviennent cruciales dans un contexte de temps de consultation restreint. Il est remonté par le groupe pluridisciplinaire qu'une communication interpersonnelle simple et équilibrée, c'est-à-dire où chaque interlocuteur peut s'exprimer d'égal à égal, favorise un espace de discussion de qualité. Former les professionnels à une communication interpersonnelle assertive est donc un enjeu pour aborder l'état d'esprit, les valeurs et les préférences du patient et du proche, diffuser des informations adaptées, être ouvert aux échanges.

6.2 Créer une bulle de complémentarité avec l'aidant

Cette technique proposée par le groupe intitulée "bulle de complémentarité" passe par deux stratégies de communication:

- aller vers les aidants sans attendre que l'aidant ne soit en demande.
- évaluer leur capacité d'investissement auprès du patient (ce qu'il veut et ne veut pas) et favoriser un consentement éclairé aux différents rôles qu'ils auraient à jouer dans le parcours du patient.

6.3 Sensibiliser l'ensemble des professionnels aux enjeux de littératie en santé des patients et des aidants.

Apporter le même niveau de reconnaissance des difficultés à s'exprimer, des patients et des aidants, sur la santé comme sur leurs besoins auprès de l'ensemble des professionnels et leur proposer un espace libre de parole.

Idée citoyenne 7 - Structurer la répartition des tâches en intégrant le proche aidant comme un acteur du parcours de soins.

Lorsqu'une délégation de tâche est faite par le soignant vers le patient, s'interroger sur la ventilation réelle de cette tâche entre le patient et l'aidant, et mobiliser d'autres professionnels si besoin pour répartir les tâches en fonction des capacités de mobilisation de chacun des acteurs. Un travail est probablement nécessaire sur la restructuration de l'écosystème du soin et des fiches de postes des intervenants au domicile.

Idée citoyenne 8 - Proposer un soutien par la formation aux rôles des proches aidants à travers un dispositif dès l'annonce de la maladie.

Ce soutien devrait aller au-delà du parcours patient (exemple : soutien aux endeuillés). Ce dispositif favoriserait une formation à l'acquisition de savoirs et de compétences.

En effet, il y a souvent un transfert de charges en soins et accompagnement. Elle devrait intégrer une offre de formation en particulier dans les prises en charge en ambulatoire ou à domicile, afin de clarifier ce qu'un patient et un aidant doivent savoir du fonctionnement ambulatoire en cancérologie.

Ainsi considéré, le proche va se sentir intégré dans une triade dont le fonctionnement s'adapte en fonction des besoins et du parcours dans la maladie. C'est une étape qui favorise la création d'une relation personne malade - aidant - professionnel de santé et répond aux besoins de formation qui pourraient advenir en cas d'implication du proche aidant au cours de la maladie.

Idée citoyenne 9 - Proposer un soutien moral ou psychologique et social des aidants

9.1 Le proche aidant, en particulier dans les prises en charge à domicile, devrait pouvoir bénéficier d'un suivi médico-psycho-social

Par exemple : une téléconsultation et des conseils en matière de « prendre soins de soi », ou d'accompagnement à la sollicitation d'aides.

9.2 Rendre facile l'accès à l'information sur les groupes de soutien disponibles ou sur les dispositifs de répit.

Idée citoyenne 10 - Face au manque de temps du professionnel de santé, désigner un référent principal dans l'équipe médicale

L'objectif est d'être en lien avec le patient et le proche aidant. Ce peut être une infirmière, secrétaire médicale, patient partenaire, médiateur santé pair... Il assure le lien avec l'équipe médicale et joue le rôle de médiateur.

Idée citoyenne 11 - Mettre des ressources à disposition (micro-formations) des proches sur les rôles de patient-aidant-professionnels et le mode de fonctionnement.

Deux idées citoyennes prioritaires

Idee citoyenne 12 - Création espace de rencontre et de synergie patient-aidant-soignant

Cet espace servirait de médiateur avec les autres protagonistes avec 4 fonctions proposées par le groupe de travail.

Un espace pour s'exprimer et travailler sur différentes questions essentielles,

- “Qu'est-ce qui vient de moi ?”
- “Qu'est-ce qui vient de la situation”
- “Contexte”
- “Acceptation”

Un tiers-lieu pour réaliser des actions de communication, médiation, formation et de rencontres.

Un lieu démocratique à l'année porteur des actions de concertations citoyennes nationales ou régionales.

L'objectif est d'éviter, à long terme, que les postures de « sachants » ne deviennent les personnes décideurs de l'évolution des pratiques.

Il est d'une importance capitale que la démocratie soit représentative. Les étudiants aussi doivent avoir accès à ce lieu. Ils pourraient ainsi poser leurs questions, être suivis, échanger avec des aidants-ressources et des patients-experts notamment.

Une consultation nationale d'une journée, qui implique tous les acteurs, au cours de laquelle chacun pourra travailler avec l'autre sur la création de ce lieu, qu'il soit digital ou non.

Créer un espace pour favoriser la synergie en multiples modalités :

- en présentiel et à distance
- cosy et informatif
- ouvert à tous et inclusif (soignants, étudiants, citoyens)
- animés par un coordinateur
- journée découverte / rencontre, avec ateliers créatifs.

Quels mentors nécessaires ?

- ARS
- Conseils Départementaux
- Mutualités
- Associations de patients et de proches
- Associations spécialisées (accompagnement autour du travail, juridique...)
- Réseaux d'oncologie et DAC
- CPTS
- Plateforme de répit
- Ministère de la Santé

Idée citoyenne 13 - Sensibilisation des professionnels de santé, des patients et des proches sur les rôles et les niveaux d'implication des proches aidants.

Quels sont les principales étapes et sponsors nécessaires ?

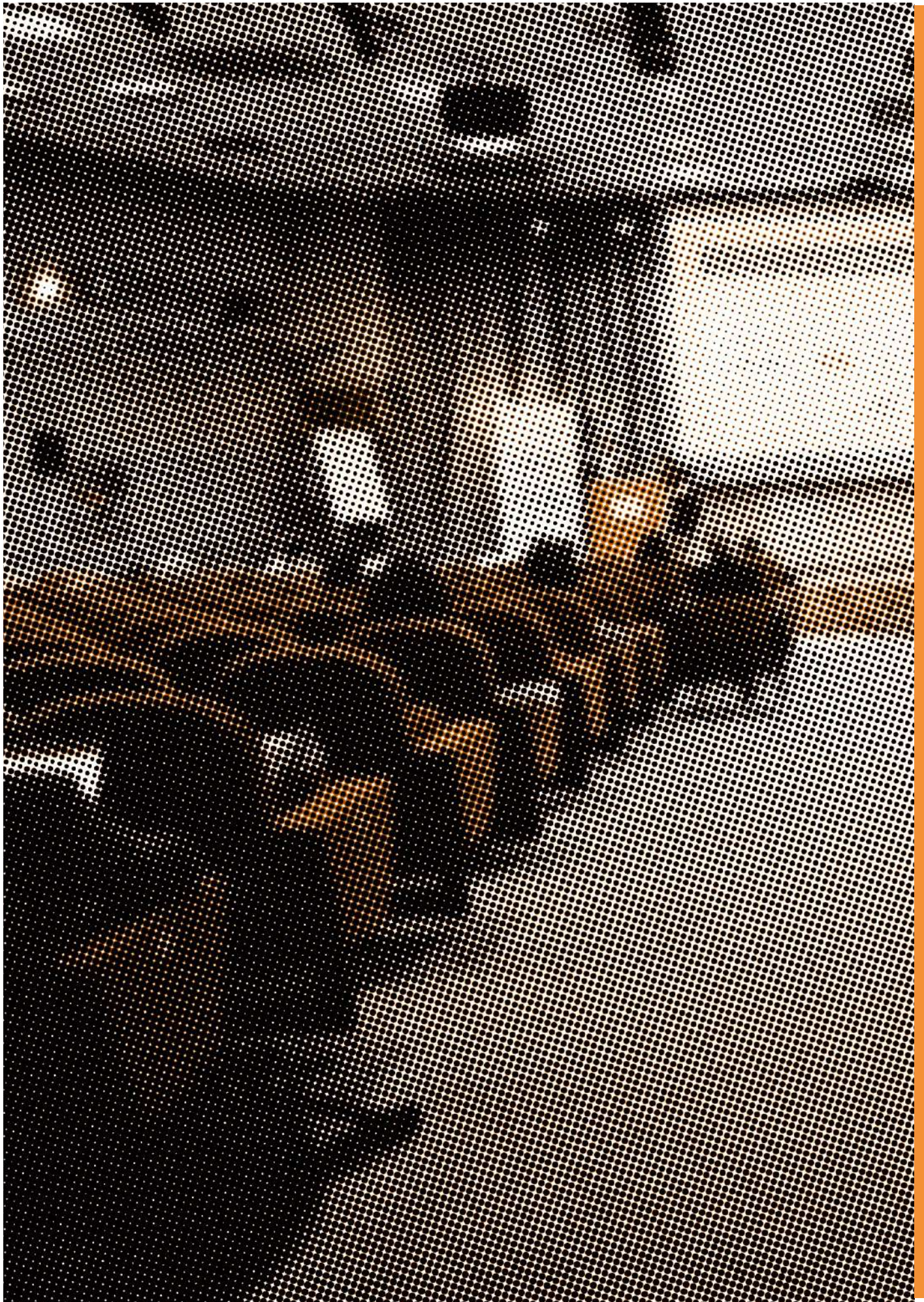
- Travailler sur les réticences, créer des groupes de paroles, consultation familiale ?
- Binôme médecin-infirmier, remplacer par psy-assistance sociale/ patient-partenaire/IPA
- Trouver des moyens d'informer sur les aides disponibles, sans noyer les personnes
- Orienter les patients vers les bonnes structures, dont les associations
- Adaptation à la temporalité du patient /aidant
- Cohérence dans les discours
- Sensibilisation des acteurs de soin pour être attentif à l'environnement du patient et qui peut avoir une interaction avec les autres professionnels de santé
- Focus, quelles idées citoyennes dans un contexte de soin en ambulatoire / HAD ?

Face à la mise en place de soins à domicile et en particulier lors d'une hospitalisation à domicile, les aidants remontent plus de besoins. Les idées citoyennes remontées spécifiquement pour les soins à domicile sont :

- Une systématisation de la proposition de soutien psychologique
- Une systématisation d'une information sur les groupes de parole, soutien associatif et solution de répit
- Une offre de formation (ou ETP) afin de clarifier ce qu'un patient/aidant doit savoir du fonctionnement ambulatoire en cancérologie avant une mise en place de HAD







5

**Des initiatives inspirantes,
essentielles à connaître**

Des initiatives inspirantes, essentielles à connaître

Cancer Contribution à lancer un appel à communication sur des initiatives inspirantes

Sur 11 dossiers pré sélectionnés, avec un jury composé d'un sociologue, de représentant des proches aidants et de représentants des professionnels de santé, nous avons sélectionné 5 initiatives particulièrement inspirantes.

1. Le dispositif de soutien des jeunes aidants

L'initiative a été portée par Amarantha BOURGEOIS, directrice de l'association **JADE (association nationale Jeunes AiDants Ensemble)**.

Descriptif de l'initiative :

L'association soutient les jeunes aidants (-18ans) à travers plusieurs actions : séjours artistiques de répit et actions de sensibilisation.



Les objectifs :

- Repérage précoce
- Prévention des risques psycho-médico-sociaux,
- Égalité des chances,
- Valorisation des compétences
- 1 dispositif par région d'ici fin 2023
- Connaissance et reconnaissance des jeunes aidants



2. Le parcours aidant : un dispositif d'accompagnement des proches aidants de patients atteints de cancer au Centre Léon Bérard

L'initiative a été portée par Clémence BOUFFAY, chef de projet au Centre Léon Bérard.

Descriptif de l'initiative :

Mise en place d'un parcours global et personnalisé, permettant d'accompagner le proche aidant (PA) tout au long du parcours de soins du patient.



3 dispositifs innovants : l'accueil aidant, la consultation proche aidant et la consultation de prévention.

L'accueil aidant : dispositif d'écoute, d'information et d'orientation. Il comprend une adresse mail et une ligne téléphonique dédiée aux PA, gérées par la coordinatrice parcours.

La consultation proche aidant : évaluer la situation globale du PA au regard de 4 dimensions : sa santé physique, psychique, ses besoins sociaux et/ou d'information. Elle est réalisée en binôme avec un médecin et une infirmière.

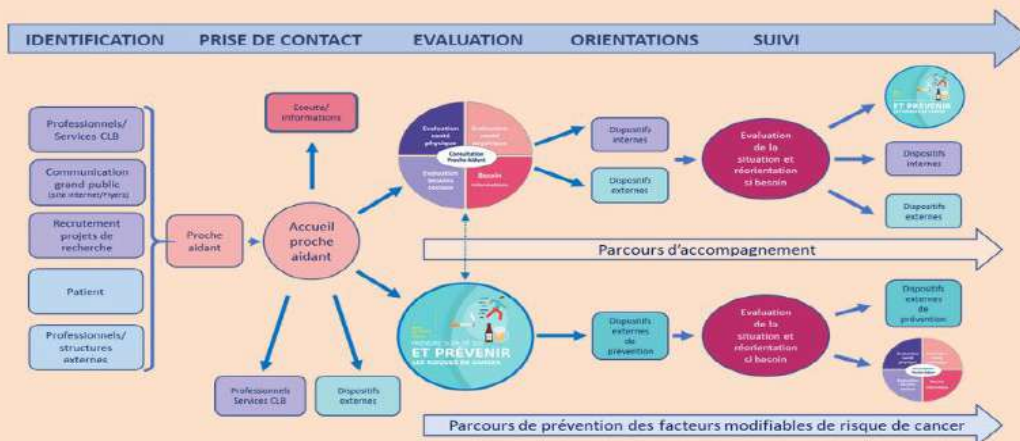
La consultation de prévention primaire : évaluer l'exposition du PA à certains facteurs de risque de cancer (tabac, alcool, surpoids, sédentarité, alimentation déséquilibrée et exposition aux UV) et à l'informer et le sensibiliser sur les recommandations en matière de prévention du cancer. Cette consultation est réalisée par un médecin spécialisé en prévention. Chacun des 3 dispositifs propose des orientations vers des dispositifs d'accompagnement internes ou externes.

Les objectifs :

- Répondre aux besoins des PA afin de prévenir les risques liés à la situation d'aidance.
- Prévention des comorbidités et des risques psychosociaux du PA



Parcours aidant : accompagnement des proches aidants au Centre Léon Bérard



Accueil proche aidant

- Dispositif d'information, d'écoute, d'orientation pour les proches aidants

Contact :
04 69 85 64 14
aidant@lyon.unicancer.fr

À ce jour 220 proches aidants ont contacté l'accueil

Consultation proche aidant

- Evaluation des besoins (physiques, psychiques, sociaux et d'information)
- Temps d'échange sur leur situation de proche aidant
- Orientation vers des dispositifs adaptés

52 proches aidants ont bénéficié de la consultation

Consultation de prévention

- Evaluation de l'exposition aux risques
- Information et sensibilisation sur les facteurs de risque modifiables de cancer
- Accompagnement dans l'initiation d'un programme personnalisé de prévention
- Consultation de suivi à 4 mois

49 proches aidants ont bénéficié de la consultation

3. Un réseau social privé pour les proches aidants

L'initiative est portée par Yannick PIAU et Michael WINGLER, patients partenaire de **l'association Patients en Réseaux**



Descriptif de l'initiative :

Développement de 4 réseaux sociaux privés, gratuits, anonymisés, sécurisés, utiles et fiables pour les proches aidants afin de favoriser des échanges et liens concrets, faciliter l'accès aux professionnels de proximité et à l'information scientifique de référence.

La modération est assurée par un patient expert qui souvent, apporte « la perspective patient » attendue par les proches mais aussi les informations de prévention des risques encourus par les proches

Cancers concernés : Poumon, sein, gynéco , colorectal

Groupes de parole en ligne avec ou sans patient, « café des réseaux » thématiques, accès aux webconférences de patients en réseau etc.

Depuis 2022 : accès au programme de gym en ligne avec Kiplin et jeu de marche, accès aux randonnées douces de patients en réseau pour patients et proches, accès aux séances de yoga du rire en ligne accès aux outils éducatifs (Mon immuno) accès à l'information sur les initiatives/services des associations et centres de soins diffusée sur les 4 réseaux

Objectifs :

Soutenir, informer, favoriser des liens concrets, faciliter l'accès aux professionnels de proximité et à l'information scientifique de référence. Accessible gratuitement 24h/24 sur tout le territoire francophone.

sein poumon gynéco colorectal

Ne restez pas seul.e face au cancer

Échangez entre patient.es, librement

- ✓ Partagez et sentez-vous compris.e, quelle que soit l'étape de la maladie
- ✓ Trouvez du réconfort
- ✓ Accédez à des informations fiables et pratiques
- ✓ Anonyme et gratuit

monreseau-cancerdusein.com
monreseau-cancerdupoumon.com
monreseau-cancergyneco.com
monreseau-cancercolorectal.com

PATIENTS EN RÉSEAUX

4. Un programme inédit associant soutien juridique et de coaching dédié aux aidants d'AJA et de femmes vivant avec un cancer

L'initiative est portée par Florence Cologne, coach à l'association Juris Santé

Descriptif de l'initiative :

Plateforme téléphonique dédiée, gratuite, proposée aux aidants d'adolescents et jeunes adultes (AJA) et de femmes vivant avec un cancer du sein métastatique :

- Des séances de coaching flash ou à moyen long termes (3 à 6 séances)

- Des entretiens juridiques

Ce dispositif réalisé à distance à titre individuel est complété sur le terrain par l'organisation d'ateliers collaboratifs de 2h de 8 à 15 personnes selon 3 formats thématiques : • Prendre soin de soi • Connaitre et comprendre ses droits • Trucs et astuces pour concilier vie professionnelle et vie privée • un 4ème format en développement : Garder la main sur l'aide, permettant de travailler pour chaque aidant à la constitution de « son échelle individuelle de renoncement »

Objectifs :

- Leur renforcement identitaire tout au long de la maladie de leur proche
- La réappropriation de leur parcours de soin et la formalisation de leurs besoins
- La gestion de leur projet de vie et la mise en place des ressources nécessaires
- Soutenir dans leurs droits
- Répondre à leurs questionnements relatifs à leurs droits au regard de leurs problématiques spécifiques, et aussi pour se réapproprier leur trajectoire de vie



Accompagnement juridique et coaching

5. Porter attention aux proches-aidants, c'est encore prendre soin des personnes malades – Initiatives en région Auvergne Rhône-Alpes

L'initiative est portée par Hélène LABROSSE, chef de projet à l'association ONCO AURA.

Descriptif de l'initiative :

Séminaire mars 2020 a permis de :

- contextualiser le projet dans les suites du projet Canceradom pour lequel la région avait été force de proposition.
- présenter les études menées par ONCOAURA : du point de vue infirmier sur l'identification des besoins des proches-aidants impliqués dans les parcours de soins ; les modalités mises en place ou projets en matière de repérage, d'accueil des proches-aidants dans les établissements de santé au travers d'une étude menée auprès des directions d'établissements.
- partager un diagnostic local réalisé dans 2 départements de la région pour identifier plus précisément les ressources et caractériser les problématiques opérationnelles rencontrées. Des échanges de ce séminaire, nous avons pu dégager 3 axes de travail sur l'identification des proches aidants, l'accueil dans les établissements ainsi que l'identification de leur besoins et la réponse pouvant être apportée. Par ailleurs, une première version d'une page d'information sur la plateforme régionale RESSOURCES a été créée permettant de recenser l'offre associative pour les proches aidants dans notre région. En 2022, afin de poursuivre notre action « Porter attention aux proches-aidants, c'est encore prendre soin des personnes malades », un groupe inter-associatif a été constitué rassemblant des représentants d'associations de patients et d'associations de proches-aidants pour s'attacher à la problématique de l'identification des besoins des proches aidants. Au cours de 5 rencontres fructueuses, nous avons décliné le questionnaire d'évaluation des besoins en soins de support, proposé dans le référentiel organisationnel des soins oncologiques de support de l'INCa en une version reformulée, réorganisée et correspondant aux réelles attentes des proches aidant·e·s ciblés par ce questionnaire. En parallèle, le groupe de travail a œuvré sur une nouvelle version des pages d'information dédiées aux proches aidants en cancérologie en Auvergne Rhône Alpes. Par ailleurs, nous avons poursuivi les travaux avec les établissements de santé de la région pour mieux identifier les dispositifs et outils d'ores et déjà proposés dans certaines structures : salons des familles, groupes de parole, outils de communication dédiés aux proches aidants voire même des projets de recherche sur les parcours des proches aidants.



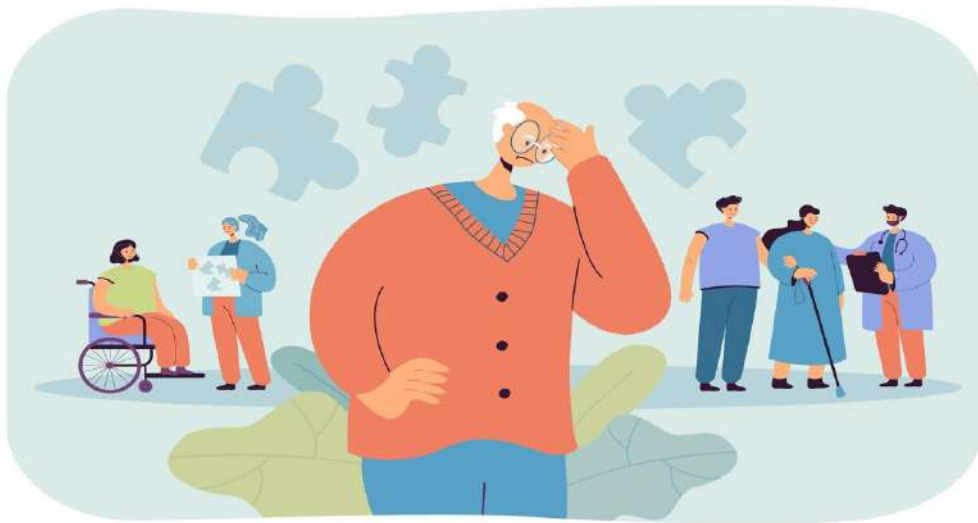
Objectifs :

Mener une réflexion sur des projets qui répondent aux besoins des patients et proches en tenant compte des situations différentes à l'échelle régionale (équité entre territoires dans la mise en œuvre ou le soutien à des projets).

Identifier des projets ou initiatives déjà existants : soutien à la dissémination de leur expérience ou identification des acteurs souhaitant bénéficier d'une aide à s'approprier de telles expériences pour leur territoire
Développer des actions qui entrent dans les missions du réseau ou de ses adhérents (établissements de santé) et les soutenir pour concourir à l'aide aux aidants :

- Quelles actions de sensibilisation des parties prenantes de notre territoire pour quel accompagnement des aidants
- Quelle évaluation des situations qu'ils rencontrent, des besoins qui sont les leurs, et quelles itérations de cette évaluation

The screenshot shows a web page from 'RESSOURCES' with a navigation bar at the top containing 'NOSTHÉMATIQUES +', 'NOS OUTILS +', 'NOS ANNUAIRES +', a search icon, a notification bell, and a user profile icon. The main content area is titled 'Proches et aidants' and includes a sub-header 'La thématique a pour objectifs de partager des supports et d'informer les aidants pour qu'ils accompagnent au mieux leurs proches touchés par un cancer, mais également pour qu'ils retrouvent des ressources et des aides pour les épauler dans cette épreuve difficile.' Below this is a button labeled 'EN SAVOIR PLUS' and an icon of a hand supporting two people. A breadcrumb trail reads 'Ressources > Nos Thématiques > Proches et aidants'. On the left, a sidebar lists 'ANNUAIRE' (Soutiens des proches aidants) and 'INFORMATIONS' (Être un aidant, Être aidé, Associations, Agenda). The main content area features a section 'Annuaire et boîte à outils' with the title 'Compétences dans le soutien des proches et des aidants', the text 'Trouver un professionnel, une structure', a link '> Référencer une fiche', and a button 'RECHERCHER AUTOUR DE MOI'. Below this is a section 'En accès direct' with two large buttons: 'Être un aidant' (dark blue background) and 'Être aidé' (red background).





6

Cancer Contribution, notre position et nos revendications

La pluridisciplinarité du groupe de travail a permis d'avoir une vision assez précise des offres de soutien proposées actuellement aux aidants et une représentativité large pour émettre des idées citoyennes de qualités permettant d'enrichir un plaidoyer.

Comment faire connaître ces solutions à des aidants qui s'ignorent ou qui s'oublie, accaparés par leur rôle d'aidant ?

Le proche qui soutient quotidiennement une personne atteinte de cancer ne s'identifie pas forcément comme « aidant proche », même s'il est très investi dans la prise en charge à domicile.

Il est donc important de lui faire prendre conscience de ce statut qui lui donne des droits et l'accès à des services dédiés. Pour cela, comme il a été souligné par les professionnels et aidants participant au colloque du 27 septembre 2023, il est aussi indispensable qu'une organisation efficace soit mise en place pour améliorer l'accès à l'information et la montée en compétence des proches aidants et des différents professionnels notamment les acteurs intervenant à domicile.



Ce constat vient corroborer les propositions déjà recensées dans « le carnet d'idées citoyennes -construire ensemble le virage ambulatoire en cancérologie », qui préconisent 10 propositions pour les aidants, de développer des aides techniques, logistiques et humaines telles qu'une consultation préliminaire complétée par une grille d'évaluation de situation ainsi que des dispositifs de soutien et d'information.



NOS POSITIONS ET NOS REVENDICATIONS

Cancer Contribution, impliqué depuis 2016 sur les enjeux du virage ambulatoire et la place de plus en plus stratégiques des proches aidants construit un plaidoyer annuel à destination des décideurs politiques, des collectivités, des institutions et des professionnels de santé du médico-social et du social.

Force est de constater que **les aidants du cancer sont les grands oubliés des politiques de santé** et des plans aidants et des dispositifs d'aides existantes.

Un état de fait inacceptable en termes de responsabilité, de fragilisation des populations et de soutien.

Cancer Contribution à travers ses actions de démocratie en santé et ses rapports anime un débat citoyen qui a permis de proposer :

- En 2019 : 3 idées citoyennes
- En 2022 : 23 idées citoyennes
- En 2023 : 13 idées citoyennes

FACE AU CANCER, AGIR ENSEMBLE POUR LES PROCHES AIDANTS

5 millions sur 11 millions d'aidants
45% effectuent des soins
65% en cas de perte d'autonomie
85% sans aide ni accompagnement
49% répercussion importante sur leur vie
10% particulièrement à risque
12% ont moins de 24 ans



Association d'usagers portée par les collectivités territoriales dont la mission est la promotion de la démocratie en santé en cancérologie.

Cancer Contribution entretient un débat citoyen avec tous les acteurs concernés par le cancer (patients, aidants, professionnels de santé, monde associatif, citoyens, responsables politiques) sur les enjeux de la prise en charge du cancer et de ses impacts sociétaux.

Un état de fait non acceptable

- Responsabilité et charge mentale trop lourde
- Fragilisation (impacts social, professionnel, familial, de santé)
- Procédures et aides inadéquates en cas de perte d'autonomie brutale

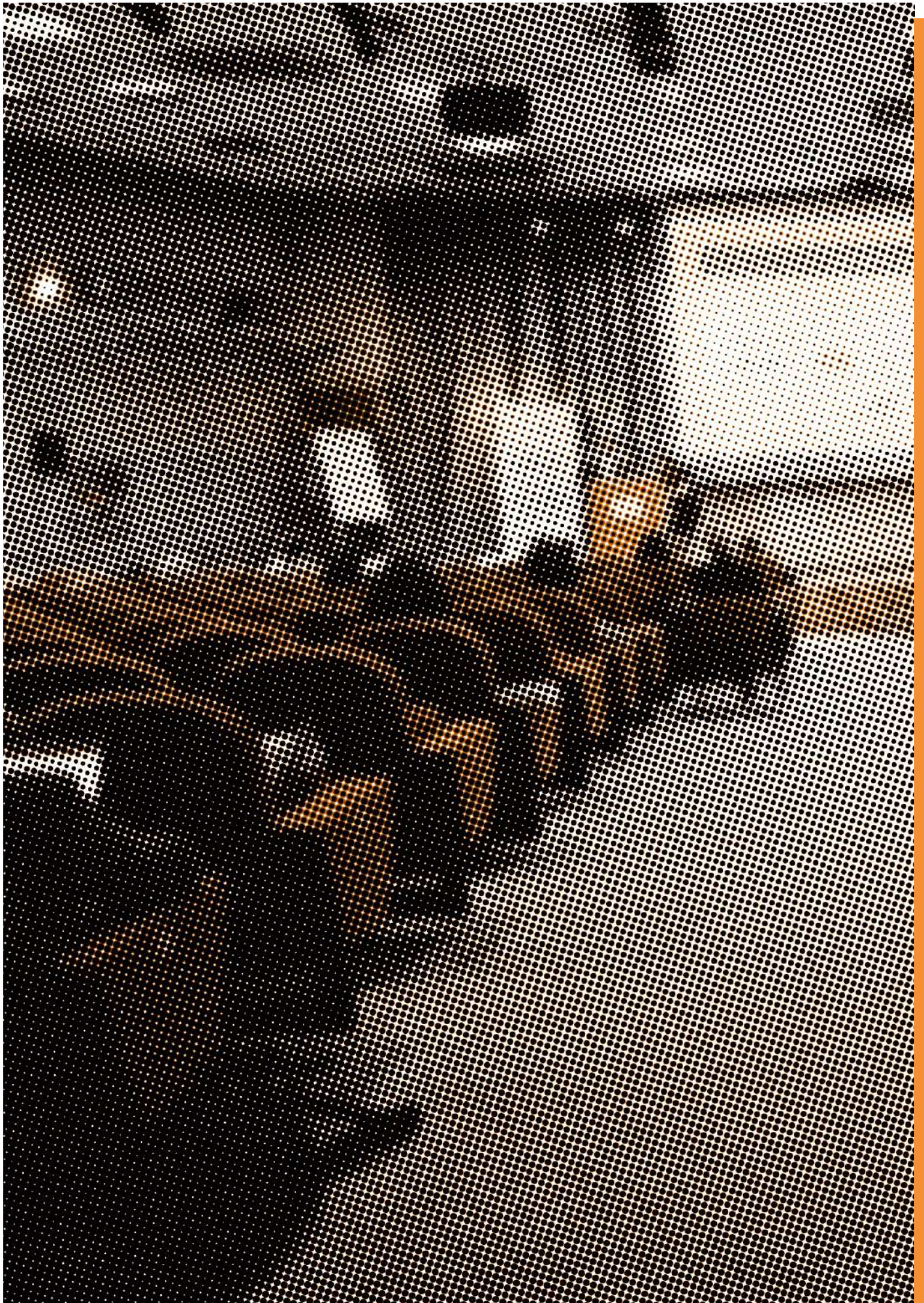
Nos 39 propositions et revendications

- Réviser l'organisation du système de santé en ambulatoire et en 1er recours, et former les professionnels aux enjeux de l'aidance
- Définir un protocole d'identification pour accélérer le soutien aux aidants des patients les plus vulnérables et des programmes d'accompagnement des aidants lors des parcours ambulatoires (HAD, soins palliatifs...)
- Simplifier et adapter les aides (perte d'autonomie avant 60 ans, aides temporaires,...)
- Garantir une homogénéité d'accès aux aides sur les territoires, via les CPTS, CCAS, maison de l'autonomie, acteurs territoriaux...
- ...

Obtenir l'ensemble de nos propositions dans le rapport "Face au cancer agir ensemble pour les proches aidants":
Sandra Doucène - Directrice
sandra.doucene@cancercontribution.fr



www.cancercontribution.fr



ANNEXE



ANNEXE

Les partenaires et parties-prenantes du
Colloque

Les partenaires et parties-prenantes du Colloque

Région Île-de-France

Avec un peu plus de 10.000 agents (dont près de 90% travaillant dans les lycées), 209 élus et un budget de 5 milliards d'euros, la Région Île-de-France agit dans la plupart des domaines qui touchent le quotidien des 12 millions de Franciliens : les transports, les lycées, l'apprentissage, le développement économique, l'environnement, la santé...

La Région veille à l'aménagement d'un territoire à la fois urbain et rural qui ne représente que 2% de la superficie.

Département du Val-de-Marne

Le Val-de-Marne compte 50 conseillers départementaux, représentant les 25 cantons du département. Le Conseil départemental se réunit au moins une fois par trimestre. La continuité du travail est assurée entre les séances par la commission permanente, composée du Président, de vice-présidentes et vice-présidents, conseillères et conseillers départementaux élus désignés par le Conseil. Par leurs décisions, les élues et élus mènent la politique du Département et agissent au cœur de la vie des Val-de-Marnais et Val-de-Marnaises.

Le rôle du Conseil départemental

- Il vote le budget du Département.
- Il crée et organise les services publics départementaux : transports scolaires, PMI, services sociaux d'aide sociale, RSA, voirie départementale, etc/
- Il crée et supprime les emplois départementaux
- Il élabore son projet départemental et prend les décisions afférentes à ses domaines de compétence : social, voirie, collèges, environnement, culture, etc.

Grand - Orly Seine Bièvre

Grand-Orly Seine Bièvre regroupe 24 communes. Le territoire occupe une position charnière, à cheval sur deux départements : Val-de-Marne et Essonne. Il compte actuellement plus de 700 000 habitants. C'est un Établissement public territorial créé le 1er janvier 2016 dans le cadre de la création de la Métropole du Grand Paris. Il représente le territoire le plus vaste et le plus peuplé de la métropole. Il fonctionne sous la forme d'une « coopérative de villes ». Le territoire déploie son action dans le cadre des compétences instituées par la loi ou transférées par les communes. Grand-Orly Seine Bièvre est engagé dans l'élaboration de son projet de territoire.

Objectif : partager une vision et une ambition commune du territoire, de ses enjeux et des actions à mettre en œuvre à l'horizon 2030.

Créée en 2008, l'Association Juris Santé est née de la prise de conscience par Dominique Thirry du besoin d'accompagnement juridique personnalisé des patients et des proches aidants, dans tous les domaines de la vie qui peuvent être touchés par la fragilisation de la santé : travail, assurance, sécurité sociale, fin de vie, succession... En parallèle, Juris Santé très concernée par la question de la fragilisation, développe l'accompagnement socio-professionnel des adolescents et jeunes adultes ainsi que des adultes au sein de plusieurs établissements de santé ou associations, afin de diminuer le risque de désinsertion scolaire ou professionnel en les aidant à construire un nouveau projet de vie. L'Association réalise aussi des actions d'information auprès du grand public pour donner les moyens à chacun de gérer au mieux la période des traitements comme de l'après maladie et être acteur de sa trajectoire de vie.

Institut National du Cancer

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie de l'État chargée de coordonner les actions de lutte contre le cancer. Créée par la loi de santé publique du 9 août 2004, elle est placée sous la tutelle conjointe du ministère des Solidarités et de la Santé d'une part, et du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation d'autre part.

L'Institut national du cancer est constitué sous la forme d'un groupement d'intérêt public (GIP) qui rassemble en son sein l'État, les grandes associations de lutte contre le cancer, les caisses d'assurance maladie, les organismes de recherche et les fédérations hospitalières. Norbert Ifrah est président du conseil d'administration de l'Institut national du cancer et Thierry Breton, directeur général.

Gustave Roussy

Premier centre européen de lutte contre le cancer, cinquième meilleur hôpital de cancérologie au monde selon le magazine Newsweek, Gustave Roussy est un institut de soins, de recherche et d'enseignement, qui prend en charge des patients atteints de tout type de cancer, à tout âge de la vie. Son expertise des cancers rares et des tumeurs complexes est internationalement reconnue.

Gustave Roussy réunit excellences médicale, scientifique et technologique au service du traitement des patients. Ses experts de renommée internationale se mobilisent pour mener à bien les trois missions de l'Institut : les soins, la recherche et l'enseignement. Ils portent l'ambition de guérir le cancer au 21^e siècle.

Fondation ARC

La fondation ARC est une association de recherche en cancérologie. Leur mission au quotidien est de dessiner les orientations stratégiques de la recherche en cancérologie, de soutenir les initiatives les plus innovantes d'aujourd'hui pour demain, d'accélérer les projets les plus prometteurs, de détecter, fédérer et valoriser les meilleurs talents, et de partager avec toutes et tous les connaissances qui permettent d'être mieux armé face à la maladie. La fondation ARC édite une brochure aidant réalisée notamment avec l'aide de Cancer Contribution.

Partenaires financiers :

Takeda :

L'excellence scientifique et l'innovation au service du parcours de vie des patients
« Nous pouvons toujours faire plus pour améliorer la vie des patients. » Porté par cette ambition depuis sa création en 1781, Takeda propose des traitements innovants qui apportent une vraie différence pour les patients, en changeant le pronostic de leur maladie ou leur parcours de vie. En Oncologie, Takeda œuvre pour continuer à être le catalyseur de l'innovation scientifique, d'où qu'elle provienne. Les patients ont besoin de nouvelles options et Takeda dispose de thérapies innovantes. En tant qu'organisation R&D centrée sur les patients, Takeda Oncologie transforme la science en traitements pour les populations présentant un fort besoin médical. C'est ainsi, en collaborant avec des acteurs scientifiques du monde entier que nos équipes trouvent les meilleures façons d'attaquer le cancer.

Sanofi :

Sanofi est une entreprise mondiale de santé, innovante et animée par une vocation : poursuivre les miracles de la science pour améliorer la vie des gens. Pour transformer la pratique de la médecine, avec nos médicaments et nos vaccins, nous déployons la science la plus innovante et des capacités industrielles de pointe, en plaçant l'intelligence artificielle au cœur de nos activités. La France est notre berceau scientifique et industriel.

Satelia :

Satelia est la solution de télésuivi, coordination de soins et accompagnement thérapeutique qui vous permet de rendre la télésurveillance accessible à tous vos patients insuffisants cardiaques ; qu'ils soient aptes à utiliser des outils numériques ou non.
Cela est rendu possible grâce à notre équipe paramédicale et médicale en lien direct avec vos patients : Télésphère.

OncoAURA :

OncoAura est un réseau régional qui a différentes missions.

Ma Boussole Aidants :

Ma boussole aidante, est une solution née en 2017 qui a pour objectif de trouver des aides de proximité pour le patient et son proche.

Centr'aider

Le projet Centr'aider est né en 2017, il vise à aider les aidants à mieux comprendre leur situation et leurs droits, simplifier l'accès aux offres de soutien à proximité, et offrir un accompagnement adéquat.

JADE (Jeunes AiDants Ensemble):

L'association nationale JADE a pour objectif de rendre visibles et audibles les jeunes aidants, développer des ateliers artistiques-répét JADE pour que tous les jeunes aidants en France puissent bénéficier d'un temps de répétition et d'un lieu d'expression. Un jeune aidant est un enfant ou un adolescent de moins de 18 ans qui apporte une aide significative régulière à un membre de sa famille ou de son foyer.

Collectif Je t'aide :

Nous, Collectif Je t'Aide, portons la voix des 11 millions d'aidant.e.s. Le Collectif, composé de 27 structures, se mobilise chaque jour pour que les aidants soient reconnus et épaulés, qu'ils-elles aient des droits concrets et que leur apport à la société soit reconnu.

La pause brindille (le réseau des jeunes aidant.e.s) :

La pause Brindille, une association lyonnaise qui œuvre pour la reconnaissance et le soutien de ces jeunes discrets, solidaires, essentiels pour la société et leurs proches.

Avec nos proches :

Nous sommes une association qui soutenons tous les proches aidants qui prennent soin d'un proche fragilisé par la maladie, le handicap ou l'âge, quel que soit leur lien affectif, leur lieu de vie, l'aide apportée et le temps consacré.

GPS cancer :

Parce que se battre contre un cancer et vivre avec au quotidien est un long chemin, avec ses questions, ses doutes et ses espoirs, et qu'il n'est pas évident de trouver la bonne information au bon moment, nous avons voulu créer une plateforme d'information originale qui réponde à chaque étape de ce parcours.

Patients en réseau :

Elle a pour vocation de développer des réseaux sociaux destinés aux personnes touchées par des maladies sévères et leurs proches pour faciliter leur quotidien face à l'épreuve de la maladie.

Vivre comme avant (association cancer du sein) :

Avec Vivre Comme Avant, nous tenons à ce qu'aucune femme n'ait à affronter, sans accompagnement, le cancer du sein. Nous souhaitons que chaque femme atteinte d'un cancer du sein trouve une alliée.

Ellye (ensemble leucémie, lymphomes espoir) :

Ensemble, pour faire entendre la voix des malades et des personnes concernées par ces pathologies lymphoïdes, nous assurerons plus efficacement notre mission en contribuant à l'évolution du système de santé.

CerHom (La fin du cancer, le début de l'homme) :

Cette association a pour objet de créer une solidarité entre anciens et nouveaux patients atteints d'un cancer masculin et leur entourage, ainsi que toute personne intéressée : l'association cherchera en particulier à faciliter les contacts entre eux, permettant ainsi de contribuer à mieux informer et rassurer les nouveaux patients.

Corasso :

Corasso est une association qui souhaite sensibiliser le grand public afin que les personnes touchées par un cancer tête et cou soient diagnostiquées le plus tôt possible. En effet, ces maladies sont encore trop peu connues et souffrent d'idées reçues. De fait, leur diagnostic est souvent tardif, limitant les chances de guérison. Les traitements lourds et les séquelles engendrent souvent l'isolement des patients et de leurs proches. C'est pourquoi Corasso, association de patients bénévoles à but non lucratif, s'adresse en priorité aux patients, mais pas seulement. Les proches et aidants, le corps médical et institutionnel, ainsi que le grand public sont aussi concernés.

Mélanome France :

On est une association faite pour les patients et dirigée par les patients et leurs proches. Notre but n'est pas de mettre les patients d'un côté et les médecins de l'autre, mais plutôt d'avancer ensemble, animés par la même volonté d'atteindre des objectifs communs.

Info Sarcomes (ensemble contre les Sarcomes) :

L'association Info Sarcomes a pour ambition de développer la connaissance des sarcomes dans le but de contribuer à l'harmonisation ainsi qu'à l'amélioration de leur prise en charge sur l'ensemble du territoire.

AnamaCaP (Association Nationale des Malades du Cancer de la Prostate)

L'un des fondements de l'ANAMACaP est de faire des malades des patients éclairés, qui deviendront acteurs de leur propre santé.

Les patients s'engagent :

Les patients s'engagent identifie et recense des projets initiés ou co-portés par des patients ou des proches ou dans lesquels ils ont une part active et une valeur ajoutée claire.

CCM (Connaître et Combattre les Myélodysplasies)

L'association Connaître et Combattre les Myélodysplasies a défini les quatre objectifs principaux suivants :

- Favoriser les échanges d'information entre les patients et leurs proches.
- Faciliter la relation des adhérents avec des spécialistes des myélodysplasies.
- Contribuer au progrès des soins et de la prise en charge des patients.
- Favoriser la recherche sur les myélodysplasies et la mise en place de nouveaux médicaments et traitements.

Les zuros (cancer vessie France) :

Constat : le cancer de la vessie n'est pas assez médiatisé. Nous devons agir pour une meilleure connaissance de notre maladie.

Laurette Fugain (l'association qui lutte contre les leucémies) :

L'association Laurette Fugain œuvre sur 3 missions principales : soutenir la recherche médicale pédiatrique et adulte sur les leucémies et plus largement les cancers du sang, mobiliser sur les dons de vie indispensables au parcours de guérison du patient, aider les patients et les proches.

BRCA France :

Nos missions : diffuser l'information de prise en charge aux personnes et à leur famille (dépistage, prévention, nouvelles thérapeutiques), organiser des rencontres régulières entre patients, organiser des réunions scientifiques et d'information regroupant professionnels de santé et patients, harmoniser les pratiques en relayant les recommandations de l'INCA.

Collectif 1310 (Cancer du sein métastatique) :

Initié par les associations Europa Donna, Juris Santé, Life is Rose et Mon réseau cancer du sein, nous sommes un collectif d'associations de patients mobilisées pour faire entendre la voix des personnes confrontées à une forme avancée de cancer : le cancer du sein métastatique.

Espoir pancréas :

Nos objectifs : mobiliser les patients, les familles et amis pour recueillir et faire partager leurs témoignages, se faire entendre et comprendre, informer les membres d'ESPOIR PANCREAS et le grand public sur les avancées des traitements, sensibiliser les médecins à la détection précoce en coordination avec la Fondation ARCAD, sensibiliser les pouvoirs publics sur le Cancer du Pancréas, représenter les malades dans les commissions ad hoc.

Aider à aider :

Aider les associations de patients à aider les malades, telle est la mission que nous nous sommes fixée.

Caire 13 (aide info réseau entrepreneurs) :

CAIRE13 a pour vocation de : pallier l'isolement des travailleurs indépendants malades de cancer en les aidant dans leurs démarches socio-professionnelles tout au long de la maladie, accompagner les travailleurs indépendants lors de leur retour à l'emploi, contribuer à l'évolution des protocoles et à la prévention dans le champ socio-professionnel.

Accueil Familles Cancer :

L'association a pour vocation l'accueil, l'écoute thérapeutique, l'accompagnement, le soutien et l'information des malades du cancer, de leurs proches et de leurs soignants en ville.

Expertise Patient :

Expertise-Patient est une agence de consulting pionnière en innovation sociale. L'agence défend l'idée que le patient et l'aidant ont, par leur vécu, acquis un savoir profane expérimentiel. Lorsque ce savoir expérimentiel est associé à des formations spécifiques, on peut qualifier le patient et l'aidant d'expert. Expertise patient permet la réinsertion sociale de personnes fragilisées par la maladie. Leurs expertises sont particulièrement utiles à l'élaboration de projet de santé dont l'utilisateur final est un patient.

La consultation des patients, de l'idéation et jusqu'à la réalisation du projet, permet de renseigner et de prendre en compte leurs besoins et leurs attentes.

Lympho'sport :

L'association LYMPHO'SPORT vous guide avec passion dans le domaine de la santé et du sport thérapeutique où l'EXPERIENCE PATIENT a toute sa place.

Association syndrome de Cowden :

L'Association Syndrome de Cowden regroupe des personnes atteintes de cette pathologie et leurs familles. Elle mène des actions visant à aider, informer, rassurer, rendre visible et faire connaître le syndrome de Cowden.

CCAS de Versailles :

Le CCAS de Versailles accompagne tout public en situation régulière uniquement, sans domicile stable, majeur sans enfant, domicilié sur la commune excepté les bénéficiaires du RSA (dont le référent est obligatoirement un travailleur social du Conseil Départemental).

Responsage :

Responsage, ce sont des spécialistes des salariés aidants et de l'accompagnement social en entreprise. C'est le lien entre les dispositifs et les salariés aidants, les services financés par l'employeur. Et maintenant ils se sont développés et proposent en plus, des conseils et un suivi pour les entreprises afin qu'elles anticipent les besoins de leurs salariés.

CNSPFV (Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie) :

C'est un organisme public qui va permettre une meilleure connaissance des soins palliatifs et la fin de vie.

La Maisons des 3 Arches :

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

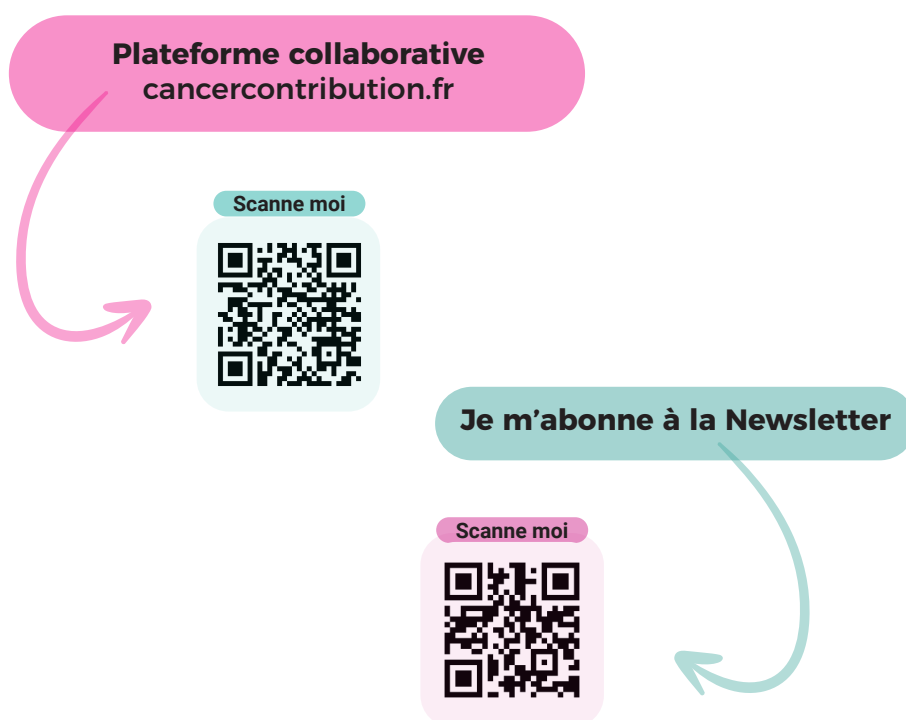


Acteur de démocratie en santé

CANCER CONTRIBUTION

Acteur de la démocratie en santé

Cancer Contribution est l'association **qui donne l'opportunité à toutes les personnes concernées par le cancer** (patients, proches, professionnels de santé, etc.) de **prendre la parole, d'échanger librement** à propos de leur expérience et de leur lutte au quotidien, en vue d'améliorer les parcours de soins.



2ème édition du rapport "Face au cancer, agir ensemble pour les proches aidants"

Crédits photos :

Les photographies utilisées dans ce rapport sont issues de freepix, pexels et pixabay.

2^e édition

Face au cancer, agir ensemble pour les proches aidants



Retrouvez 13 idées citoyennes sur

La relation personne malade-aidant-soignant en ambulatoire

La charge mentale des proches aidants



Acteur de démocratie en santé
www.cancercontribution.fr