

PROCHES AIDANTS

Accompagner une personne
atteinte d'un cancer



REMERCIEMENTS

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

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

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

SOMMAIRE

PRÉFACE	2
INTRODUCTION	3
DEVENIR AIDANT	4
VOUS N'ETES PAS SEUL	5
LE TEMPS DU DIAGNOSTIC ET DE L'ANNONCE	6
ÉVITER LES MOTS QUI BLESSENT	11
LE TEMPS DES TRAITEMENTS	13
QUAND L'ACCOMPAGNEMENT INCLUT DU SOIN À DOMICILE	20
PRENDRE SOIN DE VOUS POUR AIDER DANS LA DURÉE	22
LE TEMPS DE LA RÉMISSION	29
ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE	31
LES DROITS ET LES AIDES : QUESTIONS/RÉPONSES	35
Quelles aides existent pour les parents d'enfant malade d'un cancer ?	
J'ai arrêté mon activité professionnelle, puis-je obtenir une rémunération en tant qu'aidant ?	
Quelles sont les différentes congés destinés aux aidants ?	
Je suis épuisé, puis-je avoir droit à un répit ?	
A quelles formations puis-je avoir accès ?	
Quel accompagnement dans la vie quotidienne si mon proche ne peut plus pourvoir seul à ses intérêts ?	
Qu'est ce qu'un aidant professionnel ?	
J'ai arrêté de travailler pour m'occuper de mon proche, quelles conséquences sur ma retraite ?	
Puis-je bénéficier de la majoration de la durée de l'assurance vieillesse ?	
Puis-je bénéficier d'une retraite à taux plein à 65 ans ?	
LES RESSOURCES POUR VOUS AIDER	51
RÉFÉRENCES	60
CANCER CONTRIBUTION	64

PRÉFACE

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

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

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

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

Thierry Calvat

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

Introduction

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

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

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

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

Devenir aidant

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

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

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

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

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

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

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

*Les notes relatives aux références bibliographiques ont été renvoyées en fin d'ouvrage page 60.

Vous n'êtes pas seul

5 millions de personnes², de tout âge, aident régulièrement une personne atteinte d'un cancer en France. Dans le baromètre³ que nous avons conduit, 68% des répondants étaient des femmes d'une moyenne d'âge de 52 ans. 30% avaient moins de 45 ans. Dans l'observatoire de la Ligue contre le cancer, 12% ont moins de 25 ans. Les cancers étant de mieux en mieux traités, la durée de l'aide s'allonge. Aujourd'hui, 3 aidants sur 5 aident depuis plus d'un an leur proche et 30% des répondants à notre baromètre aident depuis plus de 5 ans.

Même si chaque situation est singulière, les proches ont de nombreux rôles auprès des personnes malades : soutien moral, accompagnement et coordination des rendez-vous médicaux, aides pour les activités domestiques, accompagnement à la vie sociale et à l'éducation, aide administrative, aide aux repas, aide pour les soins, organisation de la relation avec les prestations de service, aide financière

A noter, même lorsque le patient est encore autonome, 33% des proches aidants réalisent des actes de soins. Dans 49% des cas, l'aidant est seul à s'occuper de l'aider.

Pourtant, 85% d'entre eux n'ont pas reçu d'informations sur les aides dont ils pouvaient bénéficier ni de propositions de soutiens.

La principale difficulté remontée est la charge mentale engendrée, notamment car la situation va avoir un impact sur tout les aspects de la vie quotidienne : vie sociale, vie familiale, vie professionnelle, santé.

Les questions administratives ou d'organisation génère le plus d'attente. De plus, les proches qui ont vécu une situation d'aide conseillent d'être particulièrement attentifs à deux choses : sa relation avec le proche malade et sa propre santé afin de maintenir un vécu positif de cette période.

Ainsi, cette brochure a pour but de donner les principaux repères sur ces questions.

Le temps du diagnostic et de l'annonce

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

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



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

Faut-il formaliser cet accompagnement ?

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

Il peut être utile de proposer à votre proche de vous désigner en tant que **personne de confiance**.⁴

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

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

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

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

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

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

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

Le soutien des proches aidants n'est pas automatique. Il est souvent présent à la suite d'une sollicitation des équipes médicales quand la situation devient difficile. Il est donc nécessaire d'expliquer qu'on est le proche accompagnant d'une personne atteinte d'un cancer aux soignants et aux personnes ressources listées page suivante.

Les ressources à votre disposition

L'équipe médicale : oncologue, chirurgien, radiothérapeute, interne, infirmières (d'annonce, de coordination, d'hospitalisation, d'hôpital de jour...). Ils peuvent notamment adapter le projet de soins personnalisé et vous proposer des soins spécifiques appelés soins de support.

- l'oncopsychologue peut vous apporter un soutien psychologique. Quant aux questions de soutien moral ou organisationnel, les associations de patients ou celles spécifiques pour les proches aidants peuvent vous apporter leurs expériences.
- des réunions d'échange entre proches aidants : le café des aidants, des groupes de paroles, le café du rétablissement ou encore des temps d'échange individuel en présentiel ou en visioconférence.
- un accompagnement juridique, administratif (en cas d'emprunt par exemple), du coaching peuvent vous être apportés par différents acteurs tel que l'assistante sociale (de l'hôpital, du CCAS, de la plateforme Ameli.fr, de votre employeur...), La Ligue Contre le Cancer ou d'autres associations telle que Juris Santé.
- les mutuelles et les assurances ont souvent un service d'aide au ménage, au course, en cas de maladie grave ou d'immobilisation d'une personne du foyer.

Pour vous aidez, les ressources sont listées page 60.

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

Éviter les mots qui blessent

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

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

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

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

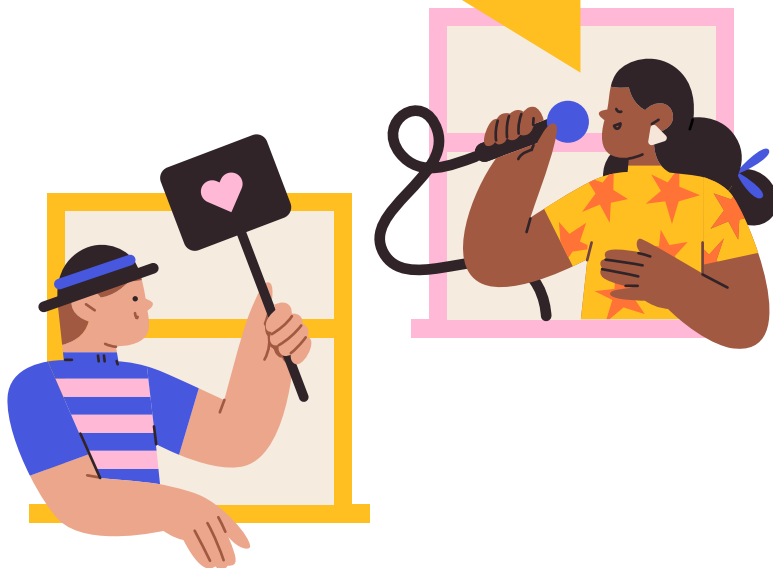
Face à un proche qui refuse de parler de sa maladie à certains moments et de l'évolution de celle-ci, le silence peut devenir pesant et douloureux. Essayez de respecter ce silence, tout en faisant comprendre que vous êtes présent. Exprimer vos sentiments et inviter votre proche à s'exprimer quand il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



Le temps des traitements

Les attitudes à éviter :

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



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

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

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

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

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

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

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

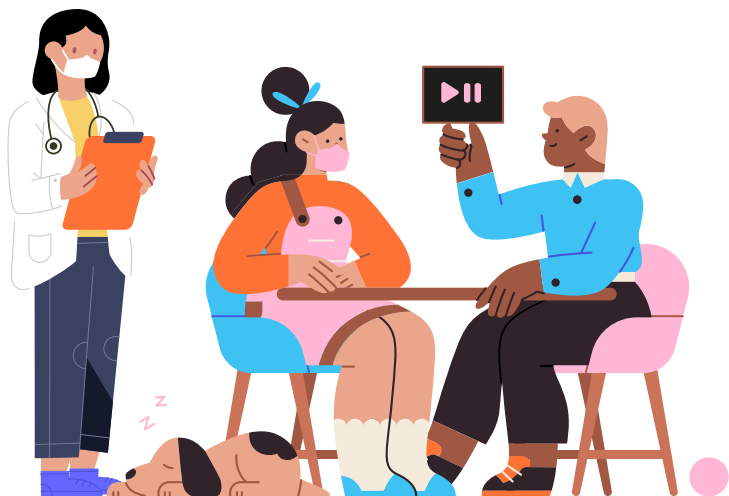
Vous pourrez connaître des phases de lassitude, parfois même d'agacement face à l'envahissement de votre quotidien par le cancer car cette maladie a tendance à occuper tout l'espace de vie.

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

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

Vos personnes ressources à cette étape sont :

- L'infirmière de l'hôpital (en particulier les infirmières de coordination et de Pratique Avancée) ou de votre maison de santé.
- L'oncologue
- Le médecin traitant



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

Votre proche a 20 ans ou plus

Si vous hébergez ou si vous aidez quotidiennement un proche qui a besoin de votre présence soutenue en raison de ses soins ou qui est en perte d'autonomie, vous pouvez demander un congé de proche aidant⁵ à votre employeur. Il permet de cesser votre travail pour vous occuper de votre proche.

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

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

Enfin, le Code du travail⁶ permet aujourd'hui à des salariés d'offrir des jours de congé non pris ou de RTT à l'un de leurs collègues qui s'occupe d'un proche gravement malade. Si vous bénéficiez de ce don, vous ne subissez aucune perte de revenus pendant votre période d'absence. Cette dernière est assimilée à une période de travail effectif pour déterminer les droits que vous tenez de votre ancienneté. Vous conservez, également, le bénéfice de tous les avantages que vous avez acquis avant le début de votre période d'absence.

Si vous avez besoin de vous arrêter de travailler, pensez à vérifier votre éligibilité au congé de proche aidant, à l'allocation journalière de proche aidant (Ajpa) ou au congé de présence parentale et à l'allocation de présence parentale (Ajpp) selon l'âge de votre aidé. Pensez également à interroger votre employeur quant à la possibilité de bénéficier d'un don de jour de repos.

Les aides financières spécifiques accessibles pour dédommager l'aidant lorsque la situation de santé de l'aidé se dégrade

La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide financière versée par le département. L'aide humaine sert à couvrir l'intervention d'une tierce personne, assurée par un aidant familial (membre de la famille qui n'est pas salarié pour cette aide), un salarié ou un service prestataire d'aide à domicile.⁷

La majoration pour tierce personne permet à son bénéficiaire de percevoir une pension d'invalidité plus élevée. La majoration est versée, sous conditions, pour couvrir les frais correspondants à une aide dans la vie quotidienne (exemple : s'habiller, se lever, s'asseoir,...).⁸

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

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

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

Votre proche a moins de 20 ans⁹

En tant que parent d'un enfant ou adolescent atteint de cancer et dans le cas où son état de santé nécessite votre présence soutenue auprès de lui, vous pouvez obtenir un congé de présence parentale de 310 jours, consécutifs ou répartis sur une durée de 3 ans. Ce congé peut donc être pris en une ou plusieurs fois, et vous disposez de 3 ans pour l'utiliser. Vous pouvez bénéficier d'un autre congé de présence parentale (soit 620 jours en tout) à la fin de la période initiale de 3 ans. Vous pouvez également bénéficier d'un autre congé de présence parentale (soit 620 jours en tout) si vous avez utilisé la réserve de 310 jours avant la fin des 3 ans du congé initial.

Le renouvellement du congé est possible dans l'un des cas suivants :

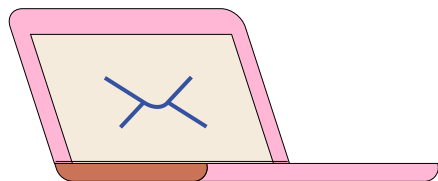
- Soit en cas de rechute ou récurrence de la pathologie de votre enfant
- Soit lorsque la gravité de la pathologie de votre enfant nécessite toujours une présence soutenue et des soins contraignants

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

Pour en bénéficier, vous pouvez introduire une demande de congé de présence parentale¹⁰ auprès de votre employeur. Durant cette période d'absence, vous ne serez pas rémunéré par votre employeur. Cependant, vous pouvez faire une demande d'Allocation journalière de présence parentale (AJPP)¹¹ auprès de votre caisse de prestations familiales (CAF ou MSA) pour compenser en partie votre perte de revenus.

Si vous avez utilisé tous les jours de congés disponibles, mais que vous souhaitez continuer à accompagner votre enfant, vous pouvez solliciter votre employeur afin de bénéficier des jours de congés donnés par vos collègues en lui transmettant une demande écrite. C'est la Loi Mathys du 9 mai 2014 qui, la première, a permis le don de jours de repos non pris par des collègues à un parent d'un enfant gravement malade.¹²

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



Tous les jours de congés non pris peuvent faire l'objet d'un don, à l'exception des 4 premières semaines de congés payés. Les dons portent donc sur les jours de congés correspondant à la 5^{ème} semaine de congés payés, les jours de récupération, les jours de RTT et les jours épargnés sur un compte épargne-temps (CET).¹³



Quand l'accompagnement inclut des soins à domicile

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

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

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

Les acteurs qui interviennent à domicile en plus des professionnels de santé libéraux

- SAAD : Les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile emploient des aides ménagères et auxiliaires de vie qui interviennent chez les personnes âgées, chez les personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques ayant besoin d'assistance.
- SSIAD : Les Services de Soins Infirmiers A Domicile sont des services médico-sociaux qui apportent, à domicile, aux personnes âgées et aux personnes adultes handicapées, des prestations de soins.

Ils vous aident selon vos besoins (toilette, apport matériel médical, médicaments, gestion pilulier, pédicure, coiffeur, gestion douleur, etc.). Par ailleurs, des systèmes de téléassistance peuvent être proposés pour être mis en contact avec un téléopérateur en cas de problème à domicile (chute, malaise...) lorsque vous êtes loin.

Et si vous avez besoin d'arrêter de travailler pendant cette période, vous pouvez bénéficier sous certaines conditions du congé de proche aidant.

Prendre soin de vous pour aider dans la durée

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

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

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

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

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

Pour vérifier l'impact de l'aide que vous apportez à votre proche vous pouvez utiliser la grille Zarit.¹⁴ Elle vous permettra **d'évaluer votre charge mentale**.



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

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

SCORE TOTAL : / 7

Interprétation :



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

Les ressources à votre disposition

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

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

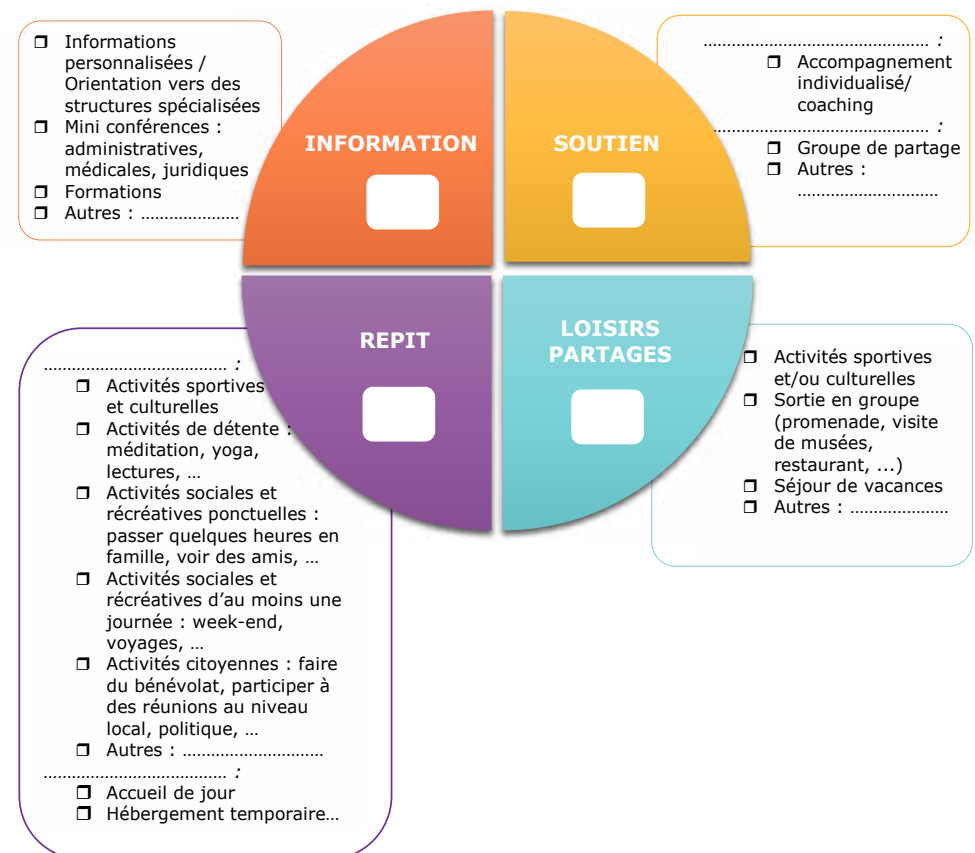
Actuellement, il existe également des propositions de coaching pour les aidants qui peuvent vous permettre d'effectuer un point sur votre situation et vous aider à mettre en place des actions afin de vous préserver tout en continuant à accompagner votre proche.



Roue des besoins de l'aidant¹⁵

L'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support, l'AF-SOS, a développé un outil afin de dialoguer avec votre équipe médicale et des associations qui peuvent vous apporter informations et accompagnement en fonction de vos besoins.

Vous trouverez à la fin de la brochure quelques roues à remplir régulièrement, notamment lorsque votre situation évolue.



Le développement de nouvelles compétences

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

Se former à l'aide à la personne

La loi n° 2022-1598 du 21 décembre 2022 portant mesures d'urgence relatives au fonctionnement du marché du travail autorise les proches aidants et les aidants familiaux à faire valoir les compétences acquises dans la prise en charge de la dépendance ou de la fin de vie d'un membre de la famille, en permettant la comptabilisation des périodes de mise en situation en milieu professionnel au titre de la durée minimale d'expérience requise pour prétendre à la validation des acquis de l'expérience et en simplifiant certaines procédures.

Valoriser l'aidance sur votre CV

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

Il existe un véritable intérêt à mettre en valeur votre expérience dans l'entreprise. Vous avez acquis un véritable potentiel, vous avez, par exemple été amené à reconsidérer l'ordre de ce qui compte. En ce sens, la qualité des relations avec l'entourage prend une importance qu'elle n'avait pas toujours avant, de même que la recherche d'enjeux plus humains et la quête de sens dans le travail. D'ailleurs, suite à cette expérience, vous êtes nombreux à exprimer la volonté de travailler dans le social ou la santé, de pouvoir contribuer davantage au bien-être.

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

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



Le temps de la rémission

Comment obtenir la reconnaissance de vos nouvelles compétences ?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Accompagner la fin de vie

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

Il s'agit de l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie en plus des traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a.

Ils regroupent la prise en compte de la douleur et de la fatigue, mais aussi les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs, les handicaps et les problèmes odontologiques. Ils concernent également les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle et l'accompagnement de fin de vie.

L'équipe soignante propose les soins de supports les plus adaptés et peut vous orienter vers un professionnel de proximité.



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Sophie Gidrol, palliatothérapeute

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

Souvent, c'est aussi le moment d'aborder la rédaction de directives anticipées¹⁶ si votre proche souhaite s'assurer du respect de ses volontés en cas d'inconscience et de fin de vie. Ce document s'imposera à sa personne de confiance, sa famille, ses proches et à ses médecins.

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

Les directives anticipées sont opposables au médecin lorsque le patient est inconscient, dans une phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.¹⁷

Il n'existe que 2 exceptions prévues :

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

Dans tous les cas, si vous êtes la personne de confiance¹⁸ de votre proche, vous êtes, de ce fait, un vrai partenaire de la relation thérapeutique et un référent important dans son parcours de santé. Vous représenterez « sa parole » auprès des professionnels de santé s'il vient à être hors d'état de manifester sa volonté et vous confirmerez que votre proche était toujours en accord avec ses directives anticipées. En cas d'inconscience et de fin de vie, si votre proche n'a pas rédigé de directives anticipées, c'est à vous qu'incombera la charge de donner votre avis sur la limitation ou l'arrêt des soins aux soignants. Votre avis prévaut, dans ce cas, sur tout autre témoignage. Cependant, en tant que personne de confiance, vous ne pouvez prendre aucune décision médicale pour votre proche.

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

Mes droits : Questions/Réponses

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

Vous pouvez demander à votre employeur un « congé solidarité familiale »¹⁹ pour vous occuper de votre proche malade vivant sous votre toit. Faites la demande par lettre recommandée accompagnée d'un certificat médical attestant que le pronostic vital de la personne malade est engagé. Vous pouvez demander à votre employeur de bénéficier du congé.

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

Ce congé n'est pas rémunéré par l'employeur, mais vous pouvez demander l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJAP)²⁰ auprès du Centre National de gestion des demandes d'Allocations Journalières d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (CNAJAP), pour compenser en partie votre perte de revenus. Cette aide peut être versée pour une durée maximale de 21 jours à temps plein ou 42 jours si vous continuez à exercer votre activité professionnelle à temps partiel.

À votre retour, vous retrouvez votre poste et votre employeur doit vous proposer un entretien professionnel²¹ consacré à vos perspectives d'évolution professionnelle.

Vous pouvez fixer la durée du congé vous-même, et demander son renouvellement une fois ; le tout ne pouvant excéder une durée d'absence de 3 mois, sauf accord ou convention prévoyant autre chose. Par principe, ce congé est prenable en une seule fois. Il peut, toutefois, être fractionné en plusieurs périodes dont la durée minimale est d'un jour voire être transformé en temps partiel si votre employeur l'accepte.²²

Quelles aides existent pour les PARENTS D'ENFANT MALADE de cancer ?

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est une aide financière destinée à compenser vos dépenses liées à la situation de handicap de votre enfant de moins de 20 ans. L'AEEH peut être complétée par une majoration pour parent isolé et par des compléments pour compenser des surcoûts et des pertes de salaires en fonction du niveau de handicap de votre enfant.²³

Vous pouvez prendre un congé de présence parentale si votre enfant à charge est atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité. C'est le cas si l'état de santé de votre enfant à charge nécessite une présence soutenue et des soins contraignants. Un enfant est considéré à charge lorsque vous en avez la charge effective et permanente. De plus, l'enfant doit répondre aux 3 conditions suivantes :

- Avoir moins de 20 ans
- Ne pas percevoir un salaire mensuel brut supérieur à 1 070,78 €
- Ne pas bénéficier à titre personnel d'une allocation logement ou d'une prestation familiale

Aucune condition d'ancienneté n'est exigée.²⁴

L'allocation journalière de présence parentale (AJPP) peut vous être versée si vous arrêtez vous occuper de votre enfant gravement malade, accidenté ou handicapé. Vous percevez une allocation journalière pour chaque journée ou demi-journée passée auprès de votre enfant (dans la limite de 22 jours par mois). L'AJPP peut vous être accordée sur une période de 3 ans. En cas de nouvelle pathologie, le droit à l'AJPP peut être ouvert pour une nouvelle période de 3 ans et pour 310 jours.

De plus, lorsque le nombre maximum d'allocations journalières (310) est atteint, la durée de 3 ans peut être renouvelée :

- Au titre de la même maladie
- Au titre du même handicap
- Du fait de l'accident dont l'enfant a été victime

Ainsi, à certaines conditions, un parent ayant utilisé les 310 jours d'AJPP peut bénéficier sans interruption de 2 fois plus de jours d'AJPP (soit 620 jours).²⁵

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

Vous envisagez de quitter votre travail pour vous occuper de votre proche à temps plein car la durée des congés que vous pouvez obtenir en tant qu'aidant est insuffisante, sachez qu'il est possible, dans certain cas, que vous soyez rémunéré ou indemnisé. Ainsi, lorsque votre proche perçoit la majoration tierce personne (pension d'invalidité cat 3)*, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)¹⁸ ou le financement des « aides humaines » grâce à la prestation complémentaire de handicap (PCH)¹⁹, cela peut lui permettre de dégager un budget pour vous engager et vous salarier.²⁶

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

Vous pouvez bénéficier de la majoration pour tierce personne (MTP), si vous êtes titulaire d'une pension d'invalidité de 3ème catégorie, ce qui signifie que vous remplissez les 2 conditions suivantes :

- Vous êtes dans l'incapacité de travailler
- Votre invalidité vous oblige à recourir à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie courante.

Vous pouvez également bénéficier de cette majoration si vous avez besoin de l'aide d'une personne pour accomplir les actes de la vie courante au plus tard, avant 67 ans (si vous êtes né en 1955 ou après). C'est le médecin-conseil de l'organisme de Sécurité sociale dont vous dépendez (CPAM ou MSA) qui détermine d'après une grille d'appréciation de 10 actes ordinaires de la vie courante, si vous avez besoin de l'assistance d'une tierce personne.

Lors de la création ou du renouvellement de son dossier auprès de la Maison départementale du handicap, votre proche peut demander le financement des heures que vous lui consacrez en tant qu'aidant. Enfin, si votre proche a suffisamment de moyens financiers, il peut vous proposer de vous embaucher en contrat à temps partiel ou à temps plein.

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

A SAVOIR : Les sommes perçues en tant que salarié sont imposables, par contre le dédommagement versé dans le cadre de la PCH ou de la majoration pour tierce personne ne sont pas imposables.

Quels sont les différents CONGÉS destinés aux aidants ?

Le congé de proche aidant vous permet de vous occuper d'une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Ce congé est accessible sous conditions (lien familial ou étroit avec la personne aidée, résidence en France de la personne aidée). En l'absence de dispositions conventionnelles, la durée maximale du congé est de 3 mois. Le congé peut être renouvelé. Toutefois, il ne peut pas dépasser 1 an sur l'ensemble de votre carrière.

Le congé de proche aidant n'est pas rémunéré par l'employeur (sauf dispositions conventionnelles le prévoyant). Toutefois, vous pouvez percevoir, sous conditions, l'allocation journalière du proche aidant (AJPA).

Vous devez en faire la demande auprès de la Caisse d'allocations familiales ou de la Mutualité sociale agricole (si vous dépendez du régime agricole).²⁷

Le congé présence parentale vous permet de vous occuper de votre enfant à charge lorsqu'il est atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité. C'est le cas si l'état de santé de votre enfant à charge nécessite une présence soutenue et des soins contraignants.

Ce congé est attribué pour une période maximale de 310 jours ouverts par enfant et par maladie, accident ou handicap. Il peut être renouvelé à la fin de la période initiale de 3 ans (soit 620 jours en tout). Le cas échéant, vous pouvez également bénéficier d'un autre congé de présence parentale (soit 620 jours en tout) si vous avez utilisé la réserve de 310 jours avant la fin des 3 ans du congé initial.

Le renouvellement du congé est possible dans l'un des cas suivants :

- Soit en cas de rechute ou récurrence de la pathologie de votre enfant
- Soit lorsque la gravité de la pathologie de votre enfant nécessite toujours une présence soutenue et des soins contraignants.

Le congé de présence parentale n'est pas rémunéré par l'employeur (sauf dispositions conventionnelles le prévoyant). Toutefois, vous pouvez percevoir, sous conditions, l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

Vous devez en faire la demande auprès de la Caisse d'allocations familiales ou de la Mutualité sociale agricole (si vous dépendez du régime agricole). Le congé de solidarité familiale vous permet de vous absenter pour assister l'un de vos proches en fin de vie. Votre proche doit se trouver en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (quelle qu'en soit la cause).²⁸

En l'absence de dispositions conventionnelles la durée du congé est de 3 mois, renouvelable une fois.

Votre congé de solidarité familiale n'est pas rémunéré. Toutefois, vous pouvez bénéficier, sous conditions, de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (Ajap). Pour cela, votre employeur doit vous fournir une attestation précisant que vous bénéficiez d'un congé de solidarité familiale que vous devez adresser par courrier au Centre national de gestion des demandes d'allocations journalières d'accompagnement d'une personne en fin de vie (Cnajap).²⁹

Je suis épuisé, puis-je avoir DROIT À UN RÉPIT ?

Votre rôle d'aidant peut être exténuant et vous pouvez, légitimement, avoir besoin d'un temps de répit pour vous reposer. Pendant les week-ends et vacances, mais aussi disposer de quelques heures en semaine de manière ponctuelle ou régulière. Les besoins sont différents d'une famille à l'autre.

Les services de répit n'ont pas de statut médico-social global au sens propre. Ils désignent une multitude de dispositifs avec des modalités d'accès et des statuts divers.

Suppléance à domicile, relayage et temps libre

Le principe de la suppléance à domicile consiste en l'intervention à domicile d'un professionnel ou d'un bénévole en relai d'un proche aidant. On rencontre ce dispositif sous d'autres noms : relayage, temps libéré et baluchonnage. Le temps libéré est un type de suppléance à domicile, souvent proposé par les plateformes de répit (PFR), qui consiste en l'intervention ponctuelle et limitée dans le temps de professionnels au domicile. La suppléance à domicile peut se faire sur une durée courte (quelques heures, une demi-journée, une journée) ou sur une durée consécutive de moins de 36 heures pour un seul intervenant dans le respect des règles du droit du travail. Une participation par heure d'intervention est le plus souvent facturée à l'aidant (sauf certaines PFR qui ne facturent pas aux bénéficiaires les prestations de temps libéré).

Le reste à charge des bénéficiaires peut être financé par :

- Des complémentaires santé (AGIRC/ARCCO) ou des mutuelles
- Des co-financements apportés par des assurances, des caisses de retraite
- Des aides communales extralégales
- La prestation de compensation du handicap (PCH ou l'AEEH) et plus particulièrement l'élément 1 « aide humaine » peut financer l'entretien personnel, les déplacements et la participation à la vie sociale de la personne, les déplacements et la

- Un financement jusqu'à 500€ supplémentaires lorsque l'aidé bénéficie de l'APA et que son plafond d'aide est atteint : informations sur le site de la CNSA
- Un crédit d'impôt à hauteur de 50% des dépenses engagées si la suppléance à domicile se fait par emploi direct, en mode mandataire (l'aidant de la personne accompagnée est alors employeur)

Les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) s'adressent aux aidants s'occupant d'une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative, d'une personne âgée en perte d'autonomie, d'une personne en situation de handicap ou d'une personne atteinte d'une maladie chronique invalidante, et proposent différents types d'offre de répit et de soutien.

Forfait temps libre

Le principe du « forfait temps libre » est de proposer aux aidants une solution de répit à domicile. Il permet aux aidants de bénéficier d'heures de temps libre dans l'année. Pendant ces temps libres, un professionnel qualifié se déplace au domicile pour remplacer l'aidant et être auprès du proche aidé. Ces « forfaits temps libre » sont proposés par les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR).

Pour accéder à ce dispositif, vous devez exprimer le besoin de disposer de temps libre auprès de la PFR, pour vous détendre ou pour assurer des activités que vous ne pouvez pas faire en compagnie de votre proche (démarche administrative, rendez-vous ou participation à un événement particulier, etc.) Un professionnel prend le relai auprès de la personne aidée pendant que vous êtes absent. Les activités réalisées avec la personne aidée seront adaptées et choisies selon ses envies (activité manuelle, discussion, promenade, jeu de société...).

Plus d'informations : Le site de la CNSA , les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH), Les Centres Locaux d'Information et de Coordination pour personnes âgées (CLIC) et les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS), votre mairie ou votre conseil départemental peuvent également vous renseigner.³⁰

Le répit parentale

Le dispositif d'aide et d'accompagnement à domicile, porté par les caisses d'allocations familiales (CAF), agit en faveur du répit parental, notamment pour les parents d'enfants en situation de handicap ou de maladie grave. Il s'agit de faire intervenir des professionnels au domicile des familles pour accompagner l'enfant, via les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) familles, afin de permettre aux parents de s'absenter ou leur permettre faire face à l'épuisement en leur libérant du temps de répit pour des activités personnelles ou professionnelles. Cet accompagnement se fait sur une durée d'un an maximum, sans limite d'heures d'intervention. Le temps de répit, durant lequel les parents pourront s'absenter, peut représenter jusqu'à 50% des heures de l'intervention du SAAD.

La CAF finance partiellement les heures d'interventions des SAAD. Une participation financière par heure d'intervention, modulée selon le quotient familial, est demandée aux bénéficiaires.

Conditions d'éligibilité à ce dispositif :

Parents d'un enfant de moins de 18 ans

- en situation de handicap
- ou bénéficiaire de l'allocation de l'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)
- ou faisant l'objet d'une orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)
- ou d'une prise en charge spécialisée ou en cours de reconnaissance du handicap
 - ou pour lequel les parents bénéficient de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

reconnaissance du handicap

- ou pour lequel les parents bénéficient de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

Vous pouvez faire votre demande d'accompagnement auprès de votre CAF de rattachement, ou directement auprès d'un SAAD famille conventionné avec la CAF. Si les parents s'adressent directement au SAAD, celui-ci assure une évaluation des besoins qui devra être validée par la CAF.

Plus d'information : n'hésitez pas à contacter votre CAF.

L'accueil temporaire

Il s'agit de la possibilité pour les personnes handicapées (enfant ou adulte) d'être accueillies dans un établissement médico-social pour une durée limitée, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour.

L'accueil temporaire permet d'organiser des périodes de répit :

- soit pendant les périodes de fermeture de l'établissement de votre enfant, ou entre deux prises en charge, suite à une modification ponctuelle ou momentanée des besoins de votre enfant ou pour faire face à une situation d'urgence ;
- soit pour vous permettre quelques temps de répit, soit pour relayer les interventions des professionnels des établissements et services ou des aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge.

Certains établissements viennent également en aide aux familles d'enfants ou d'adultes malades, il porte parfois l'appellation d'hôtel hospitalier. On trouve aussi une Maison du répit de la métropole de Lyon qui offre aux personnes malades ou en situation de handicap et à

leurs proches aidants un lieu et un temps réguliers pour se reposer, se ressourcer, être accompagné. La sécurité sociale finance ces séjours.

Si votre proche bénéficie de l'APA, vous pouvez obtenir une aide financière annuelle, afin de financer un accueil de jour, un hébergement temporaire ou d'assurer un relais à domicile.³²

Une enveloppe supplémentaire peut être octroyée si vous devez être hospitalisé, afin de financer l'hébergement temporaire de votre proche ou assurer un relais à domicile.³³ Vous devez effectuer cette demande auprès du président du conseil départemental et ce, le plus tôt possible. Si l'hospitalisation est programmée, votre demande doit être effectuée au plus tard un mois avant la date de l'hospitalisation.

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

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

Vous êtes concernés si vous êtes dans une situation suivante :

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

A quelles FORMATIONS puis-je avoir accès ?

L'état de santé de votre proche peut parfois nécessiter une présence et des soins réguliers, et vous souhaitez acquérir les compétences nécessaires pour mieux gérer les difficultés que vous rencontrez tous les deux. Si tel est votre cas, vous pouvez faire appel à des professionnels de santé afin d'apprendre les gestes de premiers secours, les gestes du quotidien ; ou encore apprendre les comportements psychologiques à adopter et les soins corporels à effectuer pour aider votre proche.³⁴ Vous pouvez également vous rapprocher du Centre Local d'information et de Coordination (CLIC) pour connaître les lieux et dates de formation dédiées aux aidants à proximité de votre domicile. En parallèle, selon la pathologie, certains hôpitaux ou associations proposent des ateliers d'éducation thérapeutique ouverts aux aidants. Dorénavant, il y a des budgets spécifiques qui sont alloués aux différents acteurs de formation des aidants. Grâce à ces financements, vous êtes formé gratuitement.

A qui puis-je m'adresser :

- Les professionnels de santé ;
- Les Centres Locaux d'information et de Coordination gérontologique (CLIC) ;
- La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ;
- La Croix Rouge ;
- La Protection sociale des assurances et mutuelles ;
- Les associations : l'association française des aidants, l'association des paralysés de France (APF), etc.
- ETP : Education Thérapeutique du Patient. Dans 45% des cas les aidants réalisent des soins. Il est légitime de demander à participer aux ateliers d'éducation thérapeutique.

Quel accompagnement dans la vie quotidienne si mon proche ne peut plus pourvoir seul à ses intérêts ? (lorsqu'un aidant familial et professionnel ne suffisent pas)

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

Plusieurs possibilités existent pour accompagner votre proche dans les décisions administratives, dont les mesures classiques de protection judiciaire³⁵ : la tutelle, la curatelle et la sauvegarde de justice. Cependant, de nouvelles mesures plus souples existent désormais, telles que le mandat de protection future³⁶ et l'habilitation familiale.³⁷



Qu'est ce qu'un AIDANT PROFESSIONNEL ?

Les aidants professionnels sont des personnes qui apportent une aide à des personnes en situation de maladie, de handicap ou à des personnes âgées dans le cadre de leur activité professionnelle. Il s'agit des auxiliaires de vie, infirmiers et infirmières, aide-ménagères, travailleurs sociaux, gardes à domicile, etc.

Ainsi, un aidant familial qui s'est professionnalisé (formation, diplôme, VAE) et qui intervient dans le cadre d'un contrat de travail est un aidant professionnel.

J'AI ARRÊTÉ DE TRAVAILLER pour m'occuper de mon proche, quelle conséquences sur ma RETRAITE ?

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

De ce fait, différentes solutions vous sont proposées afin de limiter les conséquences financières de l'aide que vous avez apportée à votre proche au moment de votre départ en retraite.

Depuis le 1er septembre 2023, l'assurance vieillesse des aidants (AVA) vient remplacer l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF). Sources : Décret n° 2023-752 du 10 août 2023 relatif à la revalorisation des minima de pension, à la pension d'orphelin, à l'allocation de solidarité aux personnes âgées et à l'assurance vieillesse des aidants ; Décret n° 2023-754 du 10 août 2023 portant application des articles 18 et 25 de la loi du 14 avril 2023 de financement rectificative de la sécurité sociale pour 2023 relatifs à la revalorisation des minima de pension, à la pension d'orphelin, à l'allocation de solidarité aux personnes âgées et à l'assurance vieillesse des aidants.

L'assurance vieillesse des aidants (AVA), permet à tous les aidants de valider des trimestres pleins de retraite sur des périodes non travaillées

ou travaillées à temps partiel pour s'occuper d'un enfant ou d'un proche en situation de handicap. Elle permet de valider des trimestres sans avoir besoin de verser des cotisations à une caisse de retraite. Ce qui vous permet de vous constituer gratuitement des droits à la retraite au régime général.

Comme précédemment, l'AVA concerne les bénéficiaires de l'AJPP (allocation journalière de présence parentale), du congé proche aidant (CPA) ou de l'AJPA (allocation journalière proche aidant).

Votre affiliation à l'AVA lors d'un congé proche aidant est automatique pendant les 3 mois pendant lesquels vous percevez une indemnisation. Elle s'effectue ensuite à votre initiative et sur présentation d'une attestation de votre employeur. L'attestation de l'employeur, datée et signée, doit indiquer les dates de prise de votre congé proche aidant.

Le parent qui perçoit le complément d'AEEH ou a à sa charge un enfant avec un taux de handicap de 80 %, a droit automatiquement à l'affiliation à l'AVA (aucune condition de ressources). L'affiliation à taux plein correspond aux cotisations pour une retraite de base (hors retraite complémentaire) basée sur un SMIC pour 169 heures (39 h par semaine). Lorsque le parent exerce une activité professionnelle à temps partiel, le taux plein concerne le parent dont le revenu professionnel est inférieur à 498 euros par mois (13,6 % du plafond de la sécurité sociale). L'affiliation à temps partiel (moitié du taux plein) concerne le parent dont le revenu professionnel, à temps partiel, est compris entre 498 et 2 309 euros (13,6 % et 63 % du plafond de la sécurité sociale).

Une nouvelle catégorie d'aidants se voit reconnaître depuis le 1er septembre 2023, la possibilité d'affiliation : ceux pour lesquels la Prestation de compensation du handicap (volet aide humaine) est attribuée.

Puis-je bénéficier de la MAJORATION DE LA DURÉE DE L'ASSURANCE VIEILLESSE ?

Le fait de s'occuper d'un enfant handicapé peut donner droit à des trimestres de majoration de durée d'assurance pour la retraite. Cependant, ces trimestres ne comptent pas pour la retraite anticipée pour carrière longue, ni pour la surcote. Depuis 2014, il existe un dispositif qui peut également donner droit à majoration si vous assumez la charge d'un autre membre de la famille en situation de handicap ou de dépendance, mais les conditions sont cependant plus exigeantes que pour les enfants handicapés.



Les ressources pour vous aider

Puis-je bénéficier d'une RETRAITE A TAUX PLEIN A 65 ANS ?

Si vous vous êtes occupé d'un enfant, d'un parent ou d'un proche en situation de handicap, pendant au moins 30 mois, vous pouvez prendre votre retraite à taux plein à 65 ans, même si vous êtes né après le 1er juillet 1951 et n'avez pas validé tous vos trimestres. Comme pour les trimestres de majoration, les conditions sont différentes suivant que la personne aidée est votre enfant ou un autre membre de la famille voire un simple proche (ce dispositif peut être ouvert même en vous occupant d'une personne sans lien familial).

Si votre proche n'a pas un taux de handicap ou de dépendance suffisant pour bénéficier de l'affiliation gratuite à l'AVA, de la majoration des trimestres ou encore de la retraite à taux plein à 65 ans, vous pouvez, si vous le souhaitez, cotiser auprès de l'assurance volontaire vieillesse pour compléter vos droits d'assurance vieillesse. Vous serez ainsi affilié à l'assurance volontaire vieillesse des parents et des aidants à domicile en contrepartie du versement de cotisations.

Les groupes de soutien

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

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

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

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

Les espaces Ligue

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

Les plateformes de répit

C'est un espace pour aider les proches aidants, un lieu d'information et d'échange où des équipes sont formées à vos besoins.

Trouver les plateformes à proximité de chez vous :

- soutenirlesaidants.fr
- lannuaire.service-public.fr

L'écosystème de santé : les acronymes à connaître

- MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- DAC / M2A-DAC : Le Dispositif d'Appui à la Coordination et la Maison des Aînés et des Aidants sont es points d'entrée unique et gratuit pour les professionnels et structures qui font face à des personnes en situations de santé et de vie complexes pour favoriser le maintien à domicile.
- CPTS : Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé regroupent les professionnels d'un même territoire qui souhaitent s'organiser – à leur initiative – autour d'un projet de santé pour répondre à des problématiques communes. si vous n'avez pas de médecin traitant vous pouvez vous adressez a votre CPTS pour vous aider dans votre recherche.

Les associations de patients et de proches

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

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

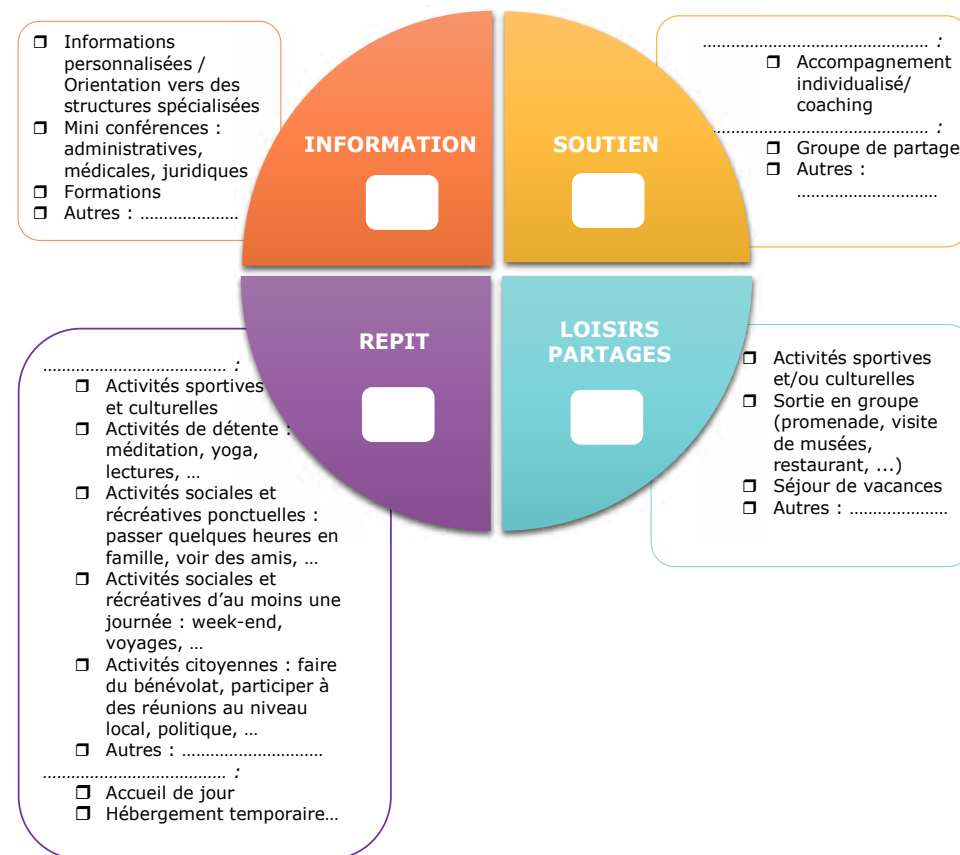
- Juris Santé :
www.jurissante.fr - 09 80 80 81 31
Apporte un accompagnement juridique personnalisé gratuit (travail, assurance, sécurité sociale, fin de vie, succession...) et socio-professionnel des adolescents et jeunes adultes.

- Aider à aider :
www.aideraaider.fr
Recense les associations françaises en cancérologie par catégorie et par géolocalisation.
- L'Association française des aidants :
www.aidants.fr - 01 45 48 00 28
Anime les cafés des aidants et met en place des ateliers santé des aidants.
- La Compagnie des aidants :
www.lacompagniedesaidants.org - 01 76 28 40 81
Favorise l'entraide et les échanges entre proches aidants.
- Collectif Je t'aide :
associationjetaide.org
Collectif d'associations d'aidants, composé de 27 structures qui se mobilise pour les droits des aidants
- Avec nos proches :
avecnosproches.com - 01 84 72 94 72
Soutient 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.
- Balluchon France
balluchonfrance.com - 07 85 40 70 84
Promeut le répit de longue durée avec un intervenant unique pour les aidants appelé Baluchonnage®. Retrouvez les départements qui pratiquent le balluchonnage sur le site.

- **JADE :**
jeunes-aidants.com - 07 67 29 67 39
Première association nationale à soutenir les jeunes aidants.
- **La pause brindille :**
lapausebrindille.org - 06 19 52 46 21
La pause Brindille est une communauté solidaire pour et avec les jeunes aidants. Cette association lyonnaise œuvre pour la reconnaissance et le soutien de ces jeunes discrets, solidaires, essentiels pour la société et leurs proches.
- **Centr'aider :**
centraider.fr
La région Ile-de-France s'est dotée d'un site répertoriant les ressources associatives pour faciliter le quotidien des aidants en Ile-de-France.
- **Le centre national de la fin de vie et des soins palliatifs.**
parlonsfindevie.fr
Ce site répertorie une base documentaire très riche sur les soins palliatifs et la fin de vie.
- **Ma boussole aidant :**
maboussoleaidants.fr
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.
- **Les sites de formation tel que :**
cancer-soutien.fr et savoiretaindant.fr

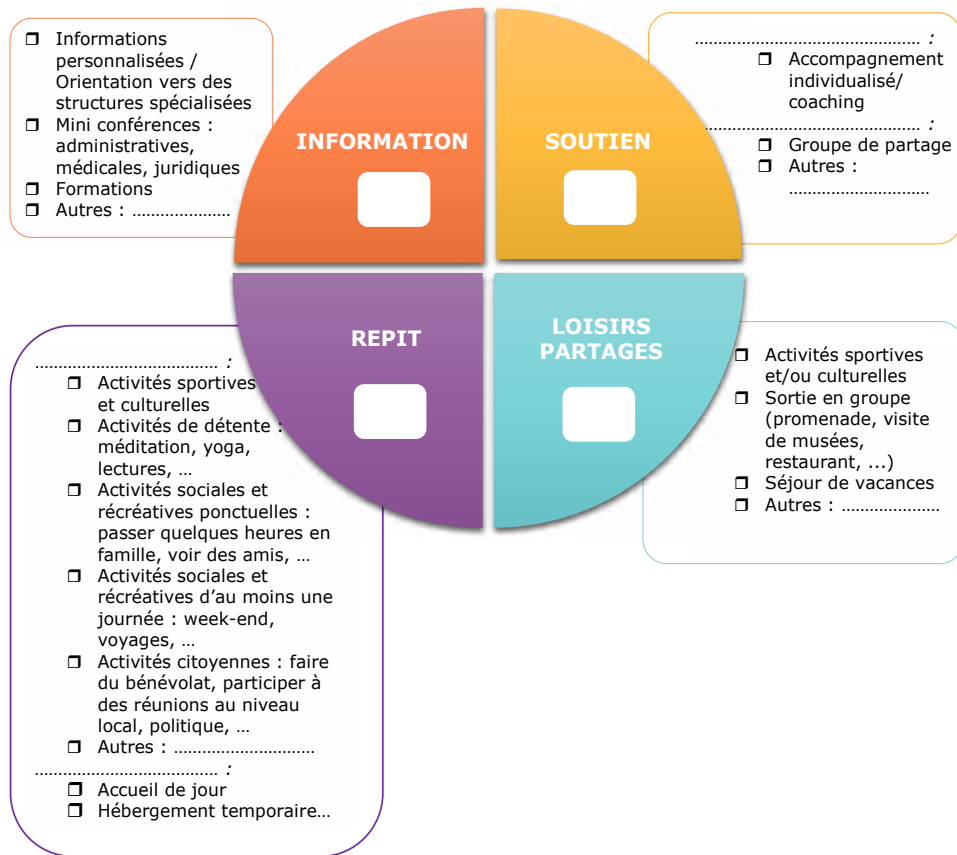
Roue des besoins de l'aidant¹⁵

date :



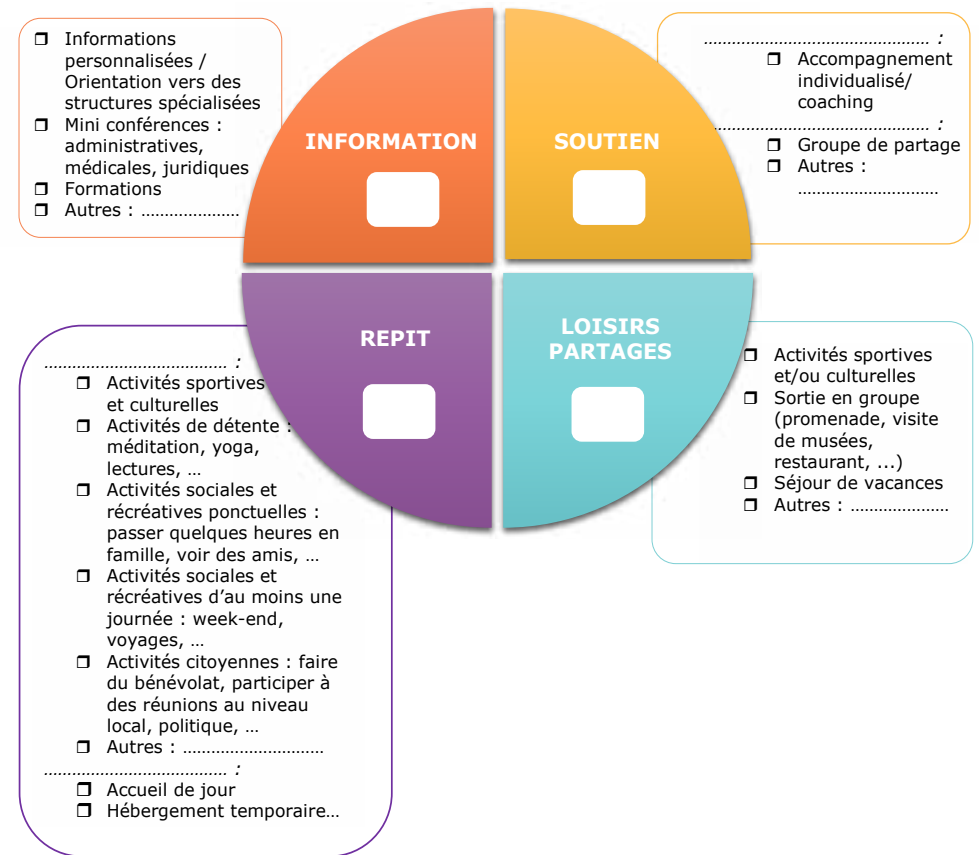
Roue des besoins de l'aidant¹⁵

date :



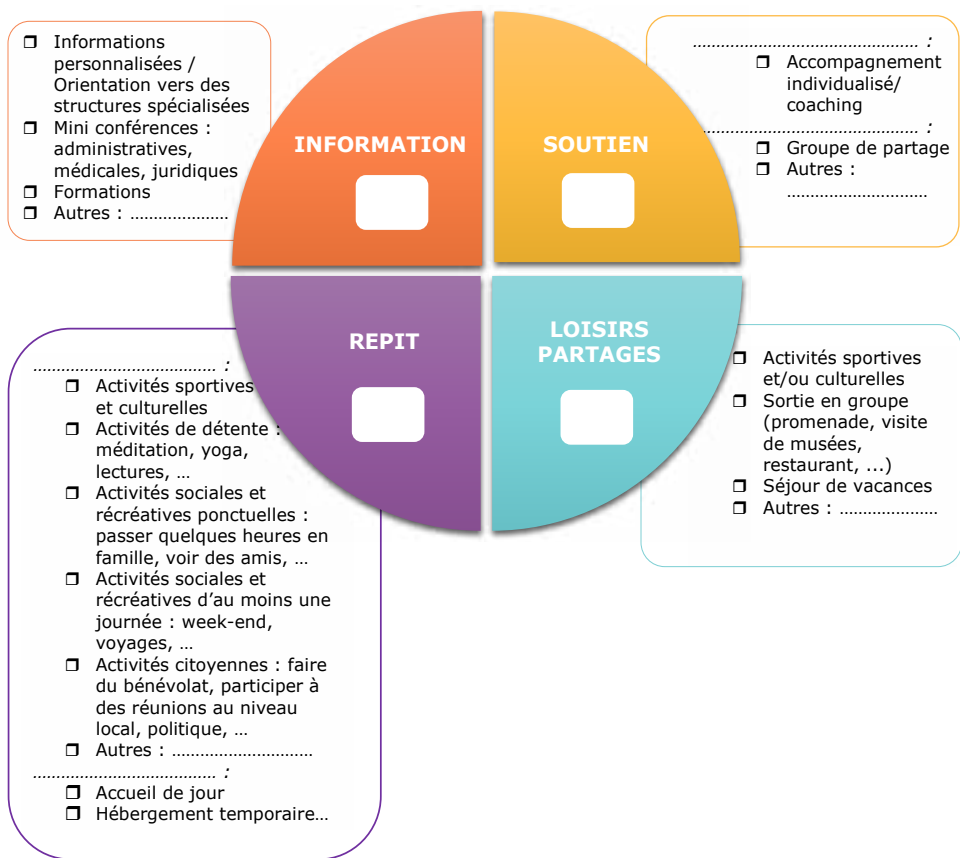
Roue des besoins de l'aidant¹⁵

date :



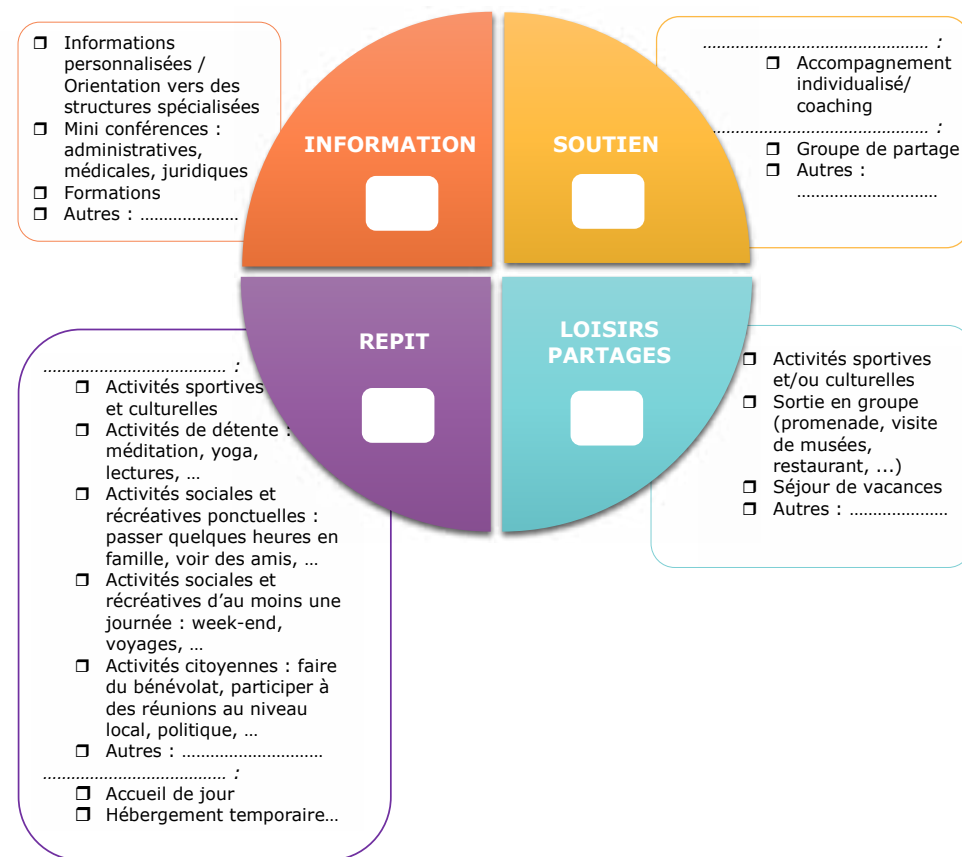
Roue des besoins de l'aidant¹⁵

date :



Roue des besoins de l'aidant¹⁵

date :



Références

1. Ref 1 : Article 9 - LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 (v1.0)
2. Ref 2 : Les aidants, les combattant silencieux du cancer - Rapport de l'observatoire sociétal des cancers - Juin 2016 https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/docs/observatoire_societal_des_cancers_rapport_2015_0.pdf
3. Ref 3 : Baromètre et Rapport Face au cancer agir ensemble pour les proches aidants - 23 idées citoyennes - Juin 2022
4. Ref 4 : Section 1 Principes généraux (Articles L1111-1 à L1111-9) - Légifrance (v1.0)
5. Ref 5 : Le congé de proche aidant (v1.0)
6. Ref 6 : Don de jours de congé entre salariés (v1.0)
7. Ref 7 : La prestation de compensation du handicap (PCH) <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202#:~:text=Qu'est%2Dce%20que%20la,actes%20de%20la%20vie%20quotidienne>
8. Ref 8 : majoration pour tierce personne - <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F36489/0?idFicheParent=F31434#0>
9. Ref 9 : votre proche a moins de 20 ans - <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631#:~:text=Vous%20pouvez%20%C3%A9galement%20b%C3%A9n%C3%A9ficier%20d,la%20pathologie%20de%20votre%20enfant>
10. Ref 10 : Congé de présence parentale dans le secteur privé [service-public.fr \(v1.0\)](https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631#:~:text=Vous%20pouvez%20%C3%A9galement%20b%C3%A9n%C3%A9ficier%20d,la%20pathologie%20de%20votre%20enfant)
11. Ref 11 : Allocation journalière de présence parentale (AJPP) [service-public.fr \(v1.0\)](https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631#:~:text=Vous%20pouvez%20%C3%A9galement%20b%C3%A9n%C3%A9ficier%20d,la%20pathologie%20de%20votre%20enfant)
12. Ref 12 : LOI n° 2014-459 du 9 mai 2014 permettant le don de jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade (v1.0)
13. Ref 13
14. Ref 14 : 07-Grille Mini Zarit (v1.0)
15. Ref 15 : Roue des aidants
16. Ref 16 : Directives anticipées dernières volontés sur les soins en fin de vie [service-public.fr \(v1.0\)](https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631#:~:text=Vous%20pouvez%20%C3%A9galement%20b%C3%A9n%C3%A9ficier%20d,la%20pathologie%20de%20votre%20enfant)
17. Ref 17 : Billet éthique - Le caractère dit opposable des directives anticipées - EREB- Espace de disc (v1.0)
18. Ref 18 : Santé qu'est-ce qu'une personne de confiance [service-public.fr \(v1.0\)](https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631#:~:text=Vous%20pouvez%20%C3%A9galement%20b%C3%A9n%C3%A9ficier%20d,la%20pathologie%20de%20votre%20enfant)
19. Ref 19 : Congé de solidarité familiale [service-public.fr \(v1.0\)](https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631#:~:text=Vous%20pouvez%20%C3%A9galement%20b%C3%A9n%C3%A9ficier%20d,la%20pathologie%20de%20votre%20enfant)
20. Ref 20 : Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie [service-public.fr \(v1.0\)](https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631#:~:text=Vous%20pouvez%20%C3%A9galement%20b%C3%A9n%C3%A9ficier%20d,la%20pathologie%20de%20votre%20enfant)
21. Ref 21 : Congé de solidarité familiale [service-public.fr \(v1.0\)](https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631#:~:text=Vous%20pouvez%20%C3%A9galement%20b%C3%A9n%C3%A9ficier%20d,la%20pathologie%20de%20votre%20enfant)
22. Ref 22 : Congé de solidarité familiale [service-public.fr \(v1.0\)](https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631#:~:text=Vous%20pouvez%20%C3%A9galement%20b%C3%A9n%C3%A9ficier%20d,la%20pathologie%20de%20votre%20enfant)
23. Ref 23 : L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) - <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/lallocation-deducation-de-lenfant-handicape-aeeh>
24. Ref 24 : congé de présence parentale - <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631>
25. Ref 25 : parent enfant malade cancer - <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F15132>
- 26 - Ref 26 : rémunération aidants - <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/pensions-allocations-rentes/invalidite>
- 27 - Ref 27 : congé destiné aux aidants - <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>
- 28 - Ref 28 : congé présence parentale - <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631>
- 29 - Ref 29 : congé présence parentale - <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767>
- 30 - Ref 30 : forfait temps libre - <https://handicap.gouv.fr/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>
- 31 - Ref 31 : forfait temps libre - <https://handicap.gouv.fr/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>
- 32 - Ref 32 : 22 Le répit parental - <https://handicap.gouv.fr/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>
33. Ref 23 : Soutien aux proches aidants Pour les personnes âgées Pour les personnes âgées (v1.0)
34. Ref 24 : Décret n° 2011-844 du 15 juillet 2011 relatif à la formation des aidants familiaux (v1.0)
35. Ref 25 : Protection juridique (tutelle, curatelle...) [service-public.fr \(v1.0\)](https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631#:~:text=Vous%20pouvez%20%C3%A9galement%20b%C3%A9n%C3%A9ficier%20d,la%20pathologie%20de%20votre%20enfant)
36. Ref 26 : Mandat de protection future [service-public.fr \(v1.0\)](https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631#:~:text=Vous%20pouvez%20%C3%A9galement%20b%C3%A9n%C3%A9ficier%20d,la%20pathologie%20de%20votre%20enfant)
37. Ref 27 : Habilitation familiale [service-public.fr \(v1.0\)](https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631#:~:text=Vous%20pouvez%20%C3%A9galement%20b%C3%A9n%C3%A9ficier%20d,la%20pathologie%20de%20votre%20enfant)
38. Ref 38 : <https://www.la-retraite-en-clair.fr/parcours-vie-retraite/aidant-familial-retraite/avantages-retraite-aidants-familiaux>
39. Ref 39 : panorama des cancers en France 2023 - https://www.e-cancer.fr/content/download/466486/7065725/file/Panorama%20des%20cancers_2023.pdf

CANCER CONTRIBUTION

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

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.

Nos enjeux : La lutte contre les inégalités, la défense des droits des patients et des proches, et plus encore !

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

Après CancerAdom®, pour cancer à domicile, programme destiné à bâtir un prise en soins à domicile innovante et humaine, **Cancer Contribution s'est emparée d'un sujet largement sous-estimé bien qu'il concerne 5 millions de citoyens français, le rôle et le soutien des proches aidants en cancérologie.**

FACE AU CANCER, SOYONS TOUS UNIS

Rejoignez-nous dès maintenant !

Quels bénéfices pour vous ?

- Un accès à tous nos ateliers, débats et colloque pour une durée d'1 an
- Un accès aux rapports et documents créés par l'association
- Un espace dans lequel vous avez la parole
- De nombreuses rencontres !

Et améliorer les pratiques, changer le regard sur la maladie et en limiter les conséquences

A quoi vous engagez-vous ?

- Être régulièrement présent à nos événements
- En parler autour de vous
- Participer à une communauté

Vous devenez adhérent dès 1 euro :



Brochure réalisée et éditée par

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

Septembre 2023



En France, 433 000 personnes apprennent chaque année qu'elles sont atteintes d'un cancer.³⁹ Dans le même temps, plus d'un million de personnes ont été hospitalisées en lien avec le diagnostic, le traitement ou la surveillance de leur cancer. Ces personnes sont entourées par des proches aidants qui les accompagnent régulièrement parfois quotidiennement.

On estime aujourd'hui à **5 millions d'aidants** qui aide une personne touchée par le cancer, soit 1 personne sur 10 en France.³ Souvent silencieux les proches aidants jouent pourtant un rôle clé dans la prise en soins notamment à domicile.

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

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

