

Sophie STEPANOFF

MBA M3S – Institut Léonard de Vinci

Promotion 2013-2014

Thèse professionnelle :

**L'accompagnement et le « répit »
pour les aidants
de personnes atteintes de cancer :
quels besoins et quels dispositifs ?**

Sophie STEPANOFF

MBA M3S – Institut Léonard de Vinci

Promotion 2013-2014

Thèse professionnelle :

**L'accompagnement et le « répit »
pour les aidants
de personnes atteintes de cancer :
quels besoins et quels dispositifs ?**

“The right mixture of caring and not caring – I suppose that’s what love is.”
James Hilton, *Nothing So Strange*, 1947.

À mes parents,

Remerciements

Je remercie mon amie Agnès pour m'avoir – au cours d'une discussion – aiguillée sur ce sujet.

Je remercie Henri de Rohan Chabot pour l'initiative lancée par la Fondation France Répit et qui m'a donné envie de travailler sur ce sujet.

Je remercie toutes les personnes qui ont pu me fournir de l'aide, des conseils, du soutien au cours de mes recherches: Monsieur Christophe Carpentier, ex-Directeur de la Maison Oasis (31), Madame Odile Maurice du ministère de la Santé, Madame Léa Ganzel et son site Internet « Jeunes Parents cancer », Madame Charlotte Lozac'h de l'Association française des Aidants, Monsieur David Causse de la FEHAP, Madame Muriel Sanchez de BTPPRO.

Je remercie toutes les personnes qui ont accepté de me donner un peu de leur temps et en particulier celles qui ont bien voulu me confier leur précieux témoignage.

Je remercie tous les professionnels et les bénévoles qui ont bien voulu prendre un peu de leur temps pour participer à mon enquête.

Je remercie mes amies Anne-Sophie et Carole pour leur lecture exigeante et leurs talents de correctrices.

Je remercie mes amies et ma famille pour leur soutien et leurs encouragements.

Je remercie mon compagnon pour sa patience et mon fils pour me ramener à l'essentiel y compris pendant ce long travail !

Liste des abréviations

ADL: Activities of Daily Living (aide à la vie quotidienne)

AFA : Association française des Aidants

AJPP : Allocation journalière de présence parentale

ALD : Affection longue durée

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

ARS : Agence régionale de santé

ATIH : Agence technique de l'information sur l'hospitalisation

CAF : Caisse d'allocations familiales

CASF : Code de l'action sociale et des familles

CDM : Catégories majeures de diagnostic

CHRU : Centre hospitalier régional universitaire

CIAAF : Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux

CLIC : Centre local d'information et de coordination

COFACE : Confédération des Organisations familiales de la Communauté européenne

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CSP : Code de la santé publique

EHPA : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ERSPP : Equipe régionale de soins palliatifs pédiatriques

ETP : Equivalent Temps Plein

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

FEHAP : Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne

FNEHAD : Fédération nationale des établissements de l'hospitalisation à domicile

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute autorité de santé

HDJ : Hôpital de jour

HDS : Hôpital de semaine

HPST (loi dite) : Hôpital, Patient, Santé, Territoire

IADL : Instrumental Activities of Daily Living (aide instrumentale de la vie quotidienne)

INCa : Institut national du cancer

LISP : Lit identifié soins palliatifs

LFSS : Loi de financement de la sécurité sociale

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PA : personne âgée

PH : personne handicapée

PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SMIC : Salaire minimum interprofessionnel de croissance

SROS : Schéma régional d'organisation des soins

SSR : Service de soins de suite et de réadaptation

FHP-SSR : Syndicat des soins de suite et de réadaptation de la fédération hospitalière privée

USLD : Unité de soins de longue durée

USP : Unité de soins palliatifs

Sommaire

Table des figures	9
Table des tableaux	10
Table des illustrations	10
Introduction	11
1. Quels besoins d'accompagnement et de répit pour les aidants de personnes atteintes de cancer ?	20
1.1 Les aidants de personnes atteintes de cancer et leurs besoins	20
1.1.1 Qui sont les aidants de personnes atteintes de cancer ?	20
1.1.1.1 Un portrait type de l'aidant ?	21
1.1.1.2 De quelles aides ont besoin les personnes atteintes de cancer ?	30
1.1.2 Quels sont les besoins des aidants de personnes atteintes de cancer ?	34
1.1.2.1 Les principales difficultés rencontrées et l'expression des besoins	35
1.1.2.2 Quelle prise en compte des besoins individuels des aidants de personnes atteintes de cancer ?	42
1.2 Des témoignages de personnes atteintes de cancer et leurs aidants	45
1.2.1 La présentation de la méthode et des personnes interrogées	45
1.2.1.1 Les aspects méthodologiques	45
1.2.1.2 La présentation des personnes interrogées	46
1.2.2 L'analyse des témoignages	49
1.2.2.1 Les caractéristiques des aidants et des aidés ayant accepté de témoigner et de l'aide apportée	50
1.2.2.2 Les faits marquants du côté des aidants	55
2. Un état des lieux des dispositifs d'accompagnement et de répit des personnes atteintes de cancer et de leurs proches	61
2.1 La législation et les politiques publiques en faveur des aidants de personnes atteintes de cancer	61
2.1.1 Les aidants de personnes atteintes de cancer peu reconnus et peu aidés	61
2.1.1.1 Que disent les textes de loi et les recommandations de bonnes pratiques ?	61
2.1.1.2 Les différentes aides accessibles aux aidants de personnes atteintes de cancer	64
2.1.2 Des politiques en faveur des proches de personnes atteintes de cancer volontaristes mais récentes	67
2.1.2.1 Des initiatives timides avant 2014	67
2.1.2.2 Des plans nationaux prenant en compte les souhaits des patients et les besoins des aidants	70
2.2 L'offre de répit disponible pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches	72
2.2.1 Comment le « répit » est-il actuellement pris en compte dans les parcours de soins des personnes atteintes de cancer ?	73
2.2.1.1 Dans quels établissements le répit est-il possible ?	75
2.2.1.2 Le répit à domicile ?	79
2.2.2 Des initiatives totalement orientées vers le « répit »	82
2.2.2.1 Des projets associatifs et privés (liste non exhaustive)	82
2.2.2.2 Un projet régional de répit	84
Conclusion	89
Bibliographie	91
Annexes	95

Table des figures

Figure 1: Activities of Daily Living (ADL) et Instrumental Activities of Daily Living (IADL).....	23
Figure 2 : Quels types d'aides apportez-vous à votre proche malade ou dépendant ?	24
Figure 3 : Qu'est-ce qui vous a motivé à aider ou accompagner votre proche ?	25
Figure 4: Aides reçues au cours des douze derniers mois pour les actes courants de la vie quotidienne par type d'aidants.....	31
Figure 5 : La perception du rôle d'un proche d'une personne gravement malade	33
Figure 6 : En tant que proche d'une personne gravement malade, ressentez-vous le besoin d'être secondé pour chacune des situations suivantes ?.....	37
Figure 7 : Besoins d'information et de formation des aidants	39
Figure 8: Besoins généraux des aidants	41
Figure 9 : Bénéfices espérés par l'aidant d'un apport d'information :	42
Figure 10 : Niveau d'information sur les dispositifs d'aides.....	44
Figure 11: « Quel est votre lien à l'aidé ? »	50
Figure 12 : « Pour quelles raisons êtes-vous (avez-vous été) l'aidant principal de la personne malade ? » (Classez les propositions par ordre d'importance) :	51
Figure 13 : « La personne malade est (ou a été) principalement prise en charge en » :	51
Figure 14 : « A votre domicile, la maladie vous rend-elle (vous a-t-elle rendu) en partie dépendant d'un proche (votre "aidant principal") pour l'accomplissement de certains actes de la vie quotidienne ? »	52
Figure 15 : « L'aidant et l'aidé partagent-ils le même domicile ? »	52
Figure 16 : Types d'aide apportée aux personnes atteintes de cancer (hors enfants).....	53
Figure 17 : « Vous apportez à la personne malade (hors enfants) »	53
Figure 18 : « En raison de votre rôle d'aidant, avez-vous dû aménager votre vie professionnelle ? »	55
Figure 19 : « En dehors de votre prise en charge médicale, vous a-t-on proposé un accompagnement ou des aides ? »	56
Figure 20 : « Votre "aidant" s'est-il vu proposé un accompagnement / des aides pour mieux pouvoir prendre soin de vous ? » et « Depuis le diagnostic de la maladie, avez-vous - en tant qu'aidant principal- bénéficié d'un accompagnement spécifique ou d'aides ? »	56
Figure 21 : Avez-vous vous-même formulé un besoin d'aide auprès de professionnels de santé ?	57
Figure 22 : Etes-vous d'accord avec l'affirmation qu'une politique de soutien aux aidants est une condition du maintien à domicile de "l'aidé" le plus longtemps et le mieux possible ?	58
Figure 23 : Pensez-vous que l'indisponibilité de l'aidant (pour raison professionnelle, raison médicale, nécessité de prendre en charge d'autres membres de la famille notamment les enfants) a parfois conduit la personne malade à être hospitalisée ?	59
Figure 24 : Quelles sont les aides les plus importantes à apporter à une personne malade et à son "aidant" (Classez par importance) ?	60
Figure 25: Occurrence du mot « répit » dans les SROS 2012-2016.....	69
Figure 26 : Les participants au questionnaire présenté en annexe 4	73

Table des tableaux

Tableau 1: Répartition des aidants familiaux principaux par âge.....	22
Tableau 2: Prévalence du cancer du sein chez les femmes de plus de 15 ans en France (2008)	28
Tableau 3 : Prévalence des plus de 15 ans en France (2008)	28
Tableau 4 : Répartition des patients âgés de 0 à 24 ans pris en charge en milieu hospitalier (MCO) par sexe et selon la classe d'âge	29
Tableau 5 : Nombre d'aidants et d'aidés ayant témoigné.....	45
Tableau 6 : Types de cancer, nombre de cas et années de diagnostic	45
Tableau 7 : Sexe des aidants et des aidés.....	50
Tableau 8 : Les 3 dispositifs expérimentaux	77
Tableau 9 : Données sur les coûts de séjours dans les maisons d'accompagnement (adultes)	78

Table des illustrations

Illustration 1 : Information patient - Vous accompagnez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : faites le point avec votre médecin traitant.....	64
Illustration 2 : Nuage de mots constitué d'après les définitions des 57 professionnels interrogés.....	74
Illustration 3 : Schéma synthétique du programme de répit en région Rhône-Alpes.....	88

Introduction

La famille et l'entourage ont toujours joué un rôle essentiel auprès des proches malades, âgés dépendants ou en situation de handicap. Leur soutien peut prendre différentes formes : les aides dans les activités de la vie quotidienne (ménage, repas, toilette, présence), les aides financières ou matérielles, le soutien moral et parfois même la participation aux soins médicaux. La transition épidémiologique¹ liée aux formidables progrès de la médecine ont permis à des personnes gravement malades de vivre plus longtemps et en plus grand nombre. Parallèlement, le rôle respectif des acteurs de santé a connu une redéfinition, parfois nommée « virage ambulatoire² » dans laquelle le système hospitalier devient le lieu de soins de plus en plus techniques pour des séjours de plus en plus courts. La place du domicile dans les soins reprend ainsi une importance croissante et amène à une « redécouverte³ » du rôle de ceux désormais désignés par le terme d'« aidants », parfois accompagné de différents adjectifs : « familiaux », « naturels », « proches », « informels », « non professionnels »... Ce phénomène est rendu d'autant plus visible que le nombre de personnes concernées est considérable : en France, 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile un ou plusieurs de leurs proches pour raison de santé ou de handicap⁴. L'organisation des aidants au travers de différentes associations a largement participé à cette visibilité.

Les « aidants » : une notion récente

« L'intervention des proches et des membres de la famille auprès de personnes malades, fragilisées, âgées, ou en situation de handicap est loin d'être un phénomène nouveau, mais

¹ La première théorisation de la transition épidémiologique a été faite par Abdel Omran en 1971. Elle est définie le plus communément (en l'occurrence ici par l'INED) comme « la période de baisse de la mortalité qui accompagne la transition démographique. Elle s'accompagne d'une amélioration de l'hygiène, de l'alimentation et de l'organisation des services de santé et d'une transformation des causes de décès, les maladies infectieuses disparaissant progressivement au profit des maladies chroniques et dégénératives et des accidents. »

² Cette dénomination est née dans les années 1990 au Québec. Le virage ambulatoire, aussi appelé « déshospitalisation », est un des principaux éléments de la transformation du système de santé au Québec : il consiste principalement à écourter et même à éviter les séjours en milieu hospitalier en donnant davantage de services plus près des milieux de vie. Cette expression est présente dans le dossier de presse du Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale de 2015 présenté par Marisol Touraine le 29 septembre 2014.

³ Martine Bungener, 2006, « D'une visibilité retrouvée à une reconnaissance effective », in : Hugues Joubin (coord.), *Proximologie, regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Flammarion, coll. « Médecine-Sciences ».

⁴ Source : enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (HSA-DREES-2008).

son identification par les pouvoirs publics et sa désignation sous le terme générique d'aidant date principalement des années 2000⁵ » en France.

La Confédération des organisations familiales de la Communauté européenne (COFACE) définit un aidant comme *« la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. »*

D'autres définitions existent, mais toutes ont en commun de souligner le caractère non professionnel de l'aide, sa régularité, et son origine dans une situation de manque ou de perte d'autonomie d'un proche. La définition de la COFACE est celle que l'on retrouve désormais communément acceptée et reprise par le Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF), dans les documents de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ou de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM).

Le choix des mots et leur définition dans les réflexions sur les aidants sont importants ; tout d'abord parce ces derniers ne se pensent pas comme tels. Un aidant est le proche d'une personne rendue vulnérable par le handicap, l'âge ou la maladie et s'en occupe en raison du lien préexistant à ce handicap, au diagnostic d'une maladie ou à l'avancée en âge. Il peut s'agir d'un lien parental, marital, filial, amical, de voisinage... L'aide apportée varie fortement en fonction de ce lien, de ce dont est affecté l'« aidé » et des caractéristiques personnelles de l'aidant (âge, sexe, activité professionnelle, etc.). Tout cela explique en partie la difficulté à les nommer. Les Anglo-Saxons ont choisi le mot de « *caregiver* » en adéquation avec l'éthique du « *care*⁶ » qui se démarque du « *cure*⁷ », de plus en plus technique.

Cela donne lieu à une certaine « catégorisation » des aidants, en fonction de l'origine de la dépendance de l'aidé, les aidants de personnes âgées, les aidants de personnes handicapées, les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, etc. Ces catégories sont plus ou moins connues,

⁵ CNSA, *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*, Paris : CNSA, 2012.

⁶ *Care* est à la fois un verbe qui signifie « s'occuper de », « faire attention », « prendre soin », « se soucier de » et un substantif qui pourrait selon les contextes être rendu en français par soins, attention, sollicitude.

⁷ *Cure* est un verbe que l'on peut traduire par « soigner » bien sûr mais aussi par « guérir », « résoudre », « traiter en ôtant le mal » et désigne donc les soins de « réparation » ou traitement de la maladie.

étudiées... et aidées ! Les aidants de personnes atteintes de cancer sont, nous le verrons, plutôt assez méconnus⁸ et donc quelque peu « laissés pour compte ».

Les conséquences pour l'aidant de l'aide apportée au malade

Différentes études et enquêtes ont montré et mesurent encore régulièrement les conséquences de l'aide sur les aidants⁹. Cette aide a des conséquences positives, notamment sur les relations entre « aidant » et « aidé »¹⁰ et engendre aussi un sentiment de satisfaction voire de valorisation de l'aidant. En contrepartie, le rôle d'aidant implique de la disponibilité, des efforts, l'acquisition de savoirs pour avoir accès à des aides ou pour exercer une aide directe, parfois des dépenses. Ces exigences importantes, qui doivent être tenues sur le long terme alors que la situation de la maladie ou du handicap est source d'inquiétude et de stress, sont désignées dans la littérature sur les aidants par le terme de « fardeau » ou de « charge ». En dépit des réticences des aidants à aborder la question de la charge pour des raisons évidentes de culpabilité, différentes études ont pu mettre en lumière des éléments importants et notamment distinguer la dimension objective de la charge et la dimension subjective¹¹. La charge objective correspond à l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant : elle est liée à la nature de l'aide apportée et au volume horaire. La charge « ressentie » (subjective) correspond aux conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières ressenties par les aidants¹². Le lien entre les deux charges n'est ni logique ni proportionnel car d'autres éléments sont à prendre en compte : la situation familiale et sociale de l'aidant principal, son activité professionnelle, ses revenus, etc.

La conséquence la mieux documentée est certainement celle sur la santé de l'aidant. « *La maladie d'un proche engendre un coût social masqué très fort. On ne consomme plus, on ne peut plus travailler, on tombe soi-même malade* », affirme Henri de Rohan-Chabot, Secrétaire général de la Fondation France Répit. Les aidants dont la charge est lourde sont sujets à la

⁸ L'excellente bibliographie proposée par l'Observatoire régional en santé publique de Franche-Comté (ORSP Franche-Comté, 2013, *L'aide aux aidants familiaux. Bibliographie*, ORSP Franche Comté, mars) cite trois documents consacrés à l'aide aux aidants pour les « autres pathologies », contre douze pour les personnes âgées dépendantes et personnes handicapées et seize pour la maladie d'Alzheimer. Sur son site Internet, l'Association française des Aidants présente un intéressant fond documentaire qui montre les mêmes disproportions.

⁹ Panel national des aidants familiaux BVA-Fondation Novartis, 2008-2010, *Les aidants familiaux en France ; Annales Médico-Psychologiques*, 2007, « Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels ».

¹⁰ 84 % des aidants jugent que le fait de s'occuper d'une personne malade ou dépendante a des effets positifs sur les relations avec la personne que l'on aide. Source : Panel national des aidants familiaux BVA-Fondation Novartis, 2008, « *Les aidants familiaux en France* ».

¹¹ Braithwaite V., 1992, « Caregiving Burden. Making the Concept Scientifically Useful and Policy Relevant », *Research On Aging*, volume 14, n°1, p. 3-27, mars.

¹² Bocquet H., Andrieu S., 1999, « "Le burden". Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux », *Gérontologie et Société*, volume 89, p. 155-166, juin.

fatigue, les symptômes dépressifs et les troubles du sommeil étant également très courants¹³. La Haute Autorité de Santé (HAS) a ainsi élaboré un recueil de bonnes pratiques à propos du suivi médical des aidants naturels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées¹⁴, recommandant notamment une consultation annuelle pour l'aidant.

Logiquement, l'un des besoins exprimés est le répit : « *Les aidants tendent à s'enfermer dans l'aide et leur principal besoin exprimé est le répit [...] lorsque les aidants sont dans l'impossibilité de se ménager des moments de répit, 92 % des aidants déclarant une charge lourde affirment qu'ils en auraient besoin, 72 % des aidants en charge moyenne et 44 % des aidants en charge légère*¹⁵. »

Le répit : prévenir l'épuisement de l'aidant afin de maintenir son rôle auprès de l'aidé

Le concept de « répit¹⁶ » est né dans les années 1940 au Québec puis après la Seconde Guerre mondiale en Grande-Bretagne et aux États-Unis au travers des *day care*¹⁷ pour personnes âgées en lien direct avec le mouvement de désinstitutionnalisation¹⁸ des années 1960. Les premiers travaux sur les centres de jour datent donc des années 1970. Les chercheurs ont dès cette époque émis l'hypothèse que l'accueil de jour, en offrant la possibilité de déléguer l'aide, permet de réduire le stress et la détresse psychologique des aidants et font retarder l'entrée de l'aidé en maison de retraite¹⁹. Cependant, le caractère flou du concept de répit a généré trop de limites méthodologiques à des travaux qui n'ont pas permis d'aller plus avant.

En France, des structures de répit²⁰ se sont également développées, mais beaucoup plus récemment. En 2000, le Rapport Girard²¹ soulignait l'importance des aidants familiaux comme acteurs essentiels de la prise en charge et du maintien à leur domicile des personnes

¹³ DREES, 2012, « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », *Études et résultats*, n° 799, mars.

¹⁴ HAS, 2010, « Maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels », Recommandation de bonne pratique.

¹⁵ DREES, 2012, *op. cit.*

¹⁶ « Le "répit" est généralement nommé "respite care" dans la littérature anglophone. [...] Il faut souligner que dans la littérature britannique, le terme de "short term care" est employé pour éviter celui de répit qui aurait, pour certains, une connotation négative. Cependant le terme de "répit" ("respite care") est accepté internationalement », in : Hélène Villars et al, 2009, *Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparenté) et son aidant principal : revue de la littérature*.

¹⁷ Centre de jour.

¹⁸ La désinstitutionnalisation désigne les mesures visant à supprimer le plus possible les grandes institutions asilaires fermées du passé, avec leurs fortes concentrations de psychotiques chroniques, au profit d'institutions alternatives légères intracommunautaires, associées à de petites unités hospitalières largement ouvertes, et de soins ambulatoires en centre médicopsychologique ou à domicile.

¹⁹ Hélène Villars et al, 2009, *Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature*.

²⁰ Le terme de « relais » lui est parfois préféré car moins « péjoratif », néanmoins le terme de « répit » semble désormais communément accepté.

²¹ Rapport de J.-F. Girard, Conseiller d'État et Ana Canestri, Interne de Santé publique sur « La maladie d'Alzheimer ».

âgées dépendantes. C'est la dimension « familiale » de la maladie d'Alzheimer qui a été à l'origine du développement du concept d'accompagnement et de « répit » pour les aidants ; ce dernier étant défini comme « *la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal*²² ». Des formules de répit ont ensuite également été développées pour d'autres bénéficiaires que les personnes âgées dépendantes et leurs aidants à savoir personnes adultes handicapées, enfants malades ou handicapés, personnes en fin de vie.

Globalement, les différentes offres de répit ont toutes pour objectif de prévenir l'épuisement de l'aidant tout en s'assurant de l'opportunité, de la pertinence et de la qualité de la prise en charge de l'aidé. Il s'agit en quelque sorte « d'investir » sur l'aidant afin que la prise en charge à domicile perdure et reste de qualité pour le couple « aidant-aidé » et que l'on prévienne toutes situations de souffrance ou, pire, de maltraitance. Si cette offre de répit n'est pas faite en amont, le risque est d'arriver à une situation de crise qui conduit à « l'institutionnalisation précoce²³ » du patient : « *Le proche étant un élément clé de l'aide, si le fardeau devient trop important, le dispositif de soins à domicile est globalement remis en question. Les aidants naturels constituent la pièce maîtresse du dispositif de prise en charge des personnes malades et de leur retour ou maintien à domicile*²⁴ ».

« Aider les aidants », une nouvelle politique des pouvoirs publics

S'intéresser aux aidants constitue donc pour les pouvoirs publics un levier d'amélioration de l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité et de dépendance à domicile ; l'enjeu du développement de politiques de soutien aux aidants étant bien le maintien à domicile. Il est important de souligner que si les avancées ont été impressionnantes en matière de soutien aux aidants, c'est grâce aux nombreuses associations sur le terrain et aux revendications de différents collectifs.

Différents plans nationaux de santé ont intégré une mesure ou un axe d'aide aux aidants : Maladies Chroniques 2007-2011, Alzheimer 2008-2012, Autisme 2008-2010, Soins Palliatifs 2008-2012, Cancer 2009-2013 ; mais c'est le plan « Alzheimer- maladies apparentées » 2008-2012 qui a été déterminant dans le développement de différentes formes d'aide aux aidants dont le répit à travers la « *mesure 1 : développement et diversification des structures de répit* ». Cette mesure avait pour objectif d'offrir « *sur chaque territoire une palette diversifiée* ».

²² Weber *et al.*, 1993 ; Glimour *et al.*, 2002.

²³ Pascal Antoine, Sabine Quandalle, Véronique Christophe, 2007, « Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels », in *Annales médico-psychologiques*.

²⁴ Pascal Antoine, Sabine Quandalle, Véronique Christophe, 2007, *op. cit.*

de dispositifs de répit correspondant aux besoins des malades et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures ».

Les projets mis en œuvre dans le cadre de ces différents plans ont permis d'aboutir à une définition opérationnelle des différents services d'accompagnement et de répit qui peuvent être proposés au couple « aidant-aidé » et qu'il est impératif de combiner pour plus d'efficacité :

- Information sur la maladie,
- Formation des aidants (connaissances, aspects psychologiques, gestes...),
- Soutien psychologique individuel,
- Soutien psychologique collectif (groupes de paroles),
- Répit à domicile (type « baluchonnage²⁵ »),
- Répit en établissement (hébergement de jour ou accueil temporaire),
- Séjour de vacances,
- Pôle de ressources (type Plate-forme de répit et d'accompagnement Alzheimer),
- Médiation (en cas de difficulté dans la relation aidant-aidé),
- Conciliation (actions qui visent à faciliter le rôle des aidants salariés).

Soulignons néanmoins, comme l'a fait la CNSA dans son plaidoyer de 2011 pour *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*, que « la première forme de soutien aux aidants consiste à fournir une aide professionnelle de qualité à hauteur des besoins de la personne aidée, et accessible à tous financièrement²⁶ ».

Le virage ambulatoire et l'hospitalisation à domicile y compris pour le traitement des cancers

L'activité de cancérologie représente en France en 2013 un peu plus de 6.5 millions de séjours et séances²⁷, soit près de 20 % de l'activité hospitalière globale. Un tiers de cette activité est liée à la chimiothérapie délivrée en séances ou courts séjours et la moitié est liée à des séances de radiothérapie. Le développement de l'hospitalisation à domicile, inscrite dans la loi dite HPST du 21 juillet 2009, a été très important ces dernières années. Environ 34 000 personnes sont prises en charge en Hospitalisation à Domicile (HAD), ce qui représente 40 % de

²⁵ Le Baluchon Alzheimer québécois a été créé en avril 1999 par Marie Gendron, docteur en Gériatrie. Cette appellation désigne un service de remplacement des aidants (conjoint, enfants...) vivant avec une personne dépendante à domicile pour une durée déterminée (d'une journée, une nuit à quelques jours).

²⁶ CNSA, 2012, *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*, Paris, CNSA.

²⁷ INCa, 2015, *Les cancers en France en 2014, l'essentiel des faits et chiffres*.

l'ensemble des journées réalisées dans ces établissements²⁸. Ces chiffres démontrent que les patients atteints de cancer ne séjournent que très peu en institution à part ceux – mais minoritaires - pris en charge en Soins de suite et de réadaptation (SSR)²⁹ ou en HAD au sein d'Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Si le choix du domicile est conforme à la majorité du désir des patients³⁰, il ne faut pas dissimuler que dans un contexte socio-économique contraint, le domicile représente une réduction des coûts d'hébergement à l'hôpital ou en institution³¹. Il n'est donc pas surprenant que les politiques souhaitent la diminution de la durée des séjours à l'hôpital et l'augmentation de la prise en charge via l'HAD³².

Patients atteints de cancer à domicile : le nécessaire accompagnement des proches

Combien y a-t-il donc aujourd'hui d'aidants de personnes atteintes de cancer ? S'il n'y a à l'heure actuelle pas de chiffre à avancer, les données concernant les personnes atteintes de cancer peuvent raisonnablement servir de base à la réflexion : l'Institut national du cancer (INCa) déclare 1,128 millions de personnes hospitalisées en lien avec le diagnostic, le traitement ou la surveillance d'un cancer en 2013 en France³³. Et puisque les malades se retrouvent majoritairement à domicile, on peut présumer qu'ils doivent presque tous pouvoir compter sur un aidant ! Cependant, pour que cette prise en charge à domicile soit et demeure donc de qualité, il faut qu'elle résulte d'un choix du couple « aidant-aidé », et non de l'ajustement de politiques de santé, et que la question de leurs besoins respectifs soit soulevée et un accompagnement proposé ; d'autant que la prise en charge d'une personne atteinte de cancer est comparable en termes de niveau d'aide et de charge à celle d'une personne atteinte de démence³⁴.

²⁸ INCa, 2015, *Les cancers en France en 2014, l'essentiel des faits et chiffres*. À noter que le FNEHAD cite 50 000 patients pris en charge en 2012.

²⁹ 112 000 personnes ont été soignées d'un cancer en SSR en 2013. Source : INCa, *op. cit.*

³⁰ 83% des Français sont favorables au développement des aides permettant le maintien ou l'hospitalisation à domicile (TNS Sofres, 2011) et 81 % des Français souhaiteraient même « passer leurs derniers instants chez eux » (IFOP, 2010).

³¹ Circulaire n° DGOS/R4/ 398 du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile.

³² « Le plan d'économies qui structure la déploiement de la stratégie nationale de santé s'articulera autour de quatre axes [...] le deuxième axe est le virage ambulatoire qui sera opéré dans les établissements hospitaliers. [...] D'autres actions seront menées : développement de l'hospitalisation à domicile, amélioration de la prise en charge en sortie d'établissement et optimisation du parcours pour certaines pathologie ou populations » in : Loi n°2014-1554 du 22 décembre 2014 de financement de la Sécurité Sociale pour 2015.

³³ INCa, 2015, *Les cancers en France en 2014, l'essentiel des faits et chiffres*.

³⁴ Afaf Girgis, Sylvie Lambert, Claire Johnson, Amy Waller, and David Currow (2012), *Physical, Psychosocial, Relationship, and Economic Burden of Caring for People With Cancer: A Review*, in: *American Society of Clinical Oncology*, December.

Les associations d'aidants revendiquent en outre que les politiques de soutien aillent plus loin qu'un accompagnement en tant que maillon indispensable à la prise en charge de l'aidé mais qu'elles leur permettent avant tout de « *rester des mères et des pères, des conjoints, des conjointes, des filles et des fils, des frères et des sœurs*³⁵ ».

Parmi les différents besoins des aidants de personnes atteintes de cancer, il y a bien également un questionnement sur le répit. Des solutions existent-elles en cas d'absence ou d'indisponibilité de l'aidant ? Qu'est-il prévu lorsque la charge pour l'aidant est – momentanément – trop lourde ? L'équité étant l'un des principes de notre système de santé, nous pouvons également soulever la question de l'accès pour le couple « aidant-aidé » aux mêmes types d'accompagnement et de solutions de répit³⁶ que les aidants de personnes rendus vulnérables par l'âge ou le handicap.

De nombreuses études ont été réalisées par la Ligue nationale contre le cancer ainsi que l'industrie pharmaceutique dans un champ appelé « proximologie³⁷ » essentiellement dans la première moitié des années 2000. Cependant, s'il y a eu certaines avancées dans les pratiques de soins, comme la prise en compte depuis 2006 des proches dans le dispositif d'annonce³⁸, les mesures prises semblent encore timides et insuffisantes. Preuve en est le plan Cancer 2014-2019 qui au travers de l'objectif 7 intitulé « *Assurer des prises en charge globales et personnalisées* » a bien inscrit dans l'action 10 la prise en considération des besoins des aidants familiaux ou proches aidants : « *Face à la lourdeur de la tâche, les aidants expriment des besoins de répit en particulier pour des situations de soins palliatifs. **Les réponses sanitaires sociales ou médico-sociales actuelles sont très insuffisantes. Il paraît essentiel de mieux qualifier et quantifier ces besoins de répit, et au-delà du seul champ de la fin de vie***³⁹. »

Nous aborderons donc dans une première partie les aidants de personnes atteintes de cancer : combien sont-ils ? Qui sont-ils ? Quels sont leurs besoins ? *Quid* du répit ? Dans une deuxième partie nous ferons le point sur la législation actuelle les concernant, les politiques

³⁵ Manifeste pour la reconnaissance de droits aux 8,3 millions d'aidants non professionnels par le CIAAF le vendredi 30 septembre 2011.

³⁶ Comme évoqué plus haut : répit à domicile (type « baluchonnage »), répit en établissement (hébergement de jour ou accueil temporaire), séjour de vacances.

³⁷ « La proximologie est une nouvelle aire de recherche, soutenue par Novartis Pharma depuis 2011, qui se consacre à l'étude des relations entre le malade et ses proches. Cette approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, de la sociologie et de la psychologie, fait de l'entourage des personnes malades ou dépendantes un objet central d'étude et de réflexion. » cf. site web www.proximologie.com

³⁸ Mesure 40 du plan Cancer 2003-2007

³⁹ Plan Cancer 2014-2019, Préserver la continuité et la qualité de la vie. P.61-69 (cf. annexe 1).

adoptées pour répondre aux besoins de ces aidants ainsi qu'un état des lieux des services existants.

Pour tenter de répondre à ces questions, nous avons procédé à une revue de la littérature (*cf.* bibliographie) et nous avons également cherché à collecter des données nouvelles. Deux questionnaires ont été élaborés afin de recueillir des témoignages d'aidants et d'aidés ainsi que les projets mis en œuvre dans des établissements, par des associations ou encore des réseaux (*cf.* annexes n° 3 et 4). Ces données ont été complétées par des entretiens avec différents acteurs et la participation à trois rencontres sur le thème des aidants ou du répit (*cf.* annexe n° 2).

1. Quels besoins d'accompagnement et de répit pour les aidants de personnes atteintes de cancer ?

Si la question des aidants a été largement traitée depuis maintenant plus d'une décennie, elle l'a surtout été pour certaines « catégories » de personnes : personnes âgées dépendantes et personnes handicapées ou pour certaines pathologies : maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson. Assez peu d'enquêtes se sont attachées à caractériser de façon spécifique les aidants de patients atteints de cancer en France : combien sont-ils ? Qui sont-ils ?

Davantage de travaux – datant déjà pour certains d'une dizaine d'années – essayent de répondre aux questions suivantes : quelles aides apportent les proches ? *Quid* de leurs propres difficultés ? *Quid* de leur « fardeau⁴⁰ » et de leur « usure⁴¹ » ? Expriment-ils des besoins de soutien et d'accompagnement afin de tenir leur rôle ? Y a-t-il des outils pour évaluer leurs besoins individuels ?

1.1 Les aidants de personnes atteintes de cancer et leurs besoins

Nous avons parcouru les études générales disponibles sur les aidants, les enquêtes spécifiques sur les aidants de personnes âgées ou handicapées ou atteintes d'une pathologie en particulier, et bien sûr cherché tout ce qui pourrait aider à connaître les aidants de personnes atteintes de cancer.

1.1.1 Qui sont les aidants de personnes atteintes de cancer ?

Les enquêtes ou études sur les aidants de personnes atteintes de cancer étant rares, nous avons choisi de dresser un portrait type de l'aidant puis celui de personnes atteintes de cancer afin de faire émerger les points communs mais également de dégager des caractéristiques qui génèreraient des besoins spécifiques.

⁴⁰ Pascal Antoine, Sabine Quandalle, Véronique Christophe, 2007, *op.cit.*

⁴¹ INCa, 2007, « Les proches de patients atteints d'un cancer, usure et temporalité », in : *Etudes & expertise*, avril.

1.1.1.1 Un portrait type de l'aidant ?

1.1.1.1.1 Les données générales sur les aidants en France

▪ **Les données quantitatives**

En France, 8,3 millions de personnes aident régulièrement un proche malade, en situation de handicap ou de perte d'autonomie à son domicile⁴². Il s'agit du chiffre global communément avancé depuis les enquêtes Handicap santé ménage (HSM) et Handicap santé aidants (HSA) réalisées en 2008 auprès de 5 000 aidants non professionnels.

D'autres études ont permis de quantifier des « sous-groupes » d'aidants : 3,4 millions d'aidants se consacrent à un proche âgé de 60 ans ou plus à domicile⁴³ tandis que 2,2 millions d'adultes de 20 à 59 ans vivant à domicile sont aidés régulièrement pour raison de santé ou de handicap⁴⁴. La Fondation France Alzheimer avance le chiffre de 850 000 personnes atteintes, dont sept sur dix vivent à domicile⁴⁵ avec le soutien indispensable d'un aidant.

▪ **Caractéristiques des aidants**

Un nombre si important de personnes qualifiées d'aidants ne peut que recouvrir une grande diversité de situations et de profils. Quelques grands traits ont pu néanmoins être dégagés par l'enquête HSM citée ci-dessus afin de dresser un portrait global de l'aidant :

L'aidant est-il un homme ou une femme ?

57 % des aidants sont des femmes.

Quel âge a-t-il ?

Toutes les tranches d'âges sont représentées : les deux tiers ont entre 16 et 59 ans tandis qu'un tiers est âgé de plus de 60 ans dont 24 % entre 50 et 74 ans et enfin 10 % plus de 75 ans (cf. tableau n°1).

⁴² CNSA, 2014, 3^e rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie (5 et 6 novembre 2014, Paris), *Être aidant proche aujourd'hui*.

⁴³ CNSA, 2014, *La lettre de la CNSA*, n° 26, mars.

⁴⁴ Noémie Soullier, 2012, « L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels », in : DREES, *Études et résultats*, n° 827, décembre.

⁴⁵ NOVARTIS, Étude Pixiel, 2001-2005, *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*.

Tableau 1: Répartition des aidants familiaux principaux par âge

Âge de l'aidant	%
16-30 ans	11 %
30-49 ans	32 %
50-59 ans	23 %
60-74 ans	24 %
75 ans et plus	10 %
	100 %

Source : HSA, 2008.

Quel lien l'aidant a-t-il avec l'aidé ?

Les membres de la famille sont majoritaires, mais 21 % de l'ensemble des aidants sont des amis ou des voisins. La cause de la dépendance détermine fortement l'identité de l'aidant : le rôle des mères dans l'aide aux enfants handicapés est prépondérant (82 % des mères pour les personnes aidées de 5 à 24 ans contre 6 % des pères), tandis que le conjoint apparaît comme la figure dominante des aidants de personnes atteintes d'Alzheimer⁴⁶.

L'aidant et l'aidé vivent-ils ensemble ?

La moitié des aidants vit avec le proche aidé tandis que l'autre moitié ne cohabite pas avec la personne malade⁴⁷.

L'aidant a-t-il une activité professionnelle ?

Un peu moins d'un aidant sur deux (47 %) est en activité professionnelle et 16 % des aidants ont changé de poste, d'emploi ou d'employeur pour pouvoir s'occuper d'un proche⁴⁸. 7 % sont au chômage, 33 % sont retraités, 13 % sont d'autres inactifs⁴⁹.

▪ **Caractéristiques de l'aide apportée**

Quelles aides l'aidant apporte-t-il ?

Les situations d'aide sont très diverses tant par la nature de l'aide apportée que par son intensité ou encore sa durée. Le fait que l'aidant vive avec le proche aidé ou non est le facteur ayant la plus grande influence avec la nature du lien qui unit l'aidant et l'aidé. Les ressources matérielles et financières de l'aidé et de l'aidant (niveau des revenus, droit à des aides

⁴⁶ INPES-IPSOS Santé, 2009, *Enquête quantitative auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants familiaux*.

⁴⁷ INPES-IPSOS Santé, 2009, *op. cit.*

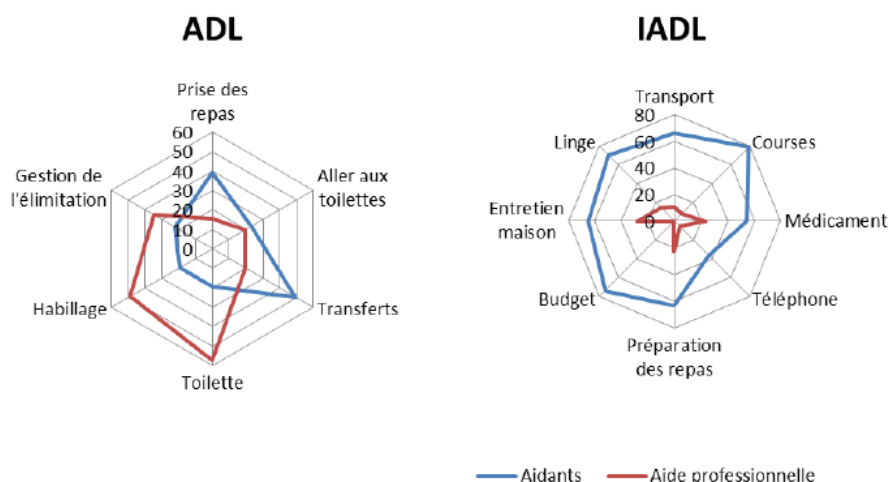
⁴⁸ Aidants en mouvement, *Les salariés aidants en chiffres* : www.lamaisondesaidants.com

⁴⁹ CNSA, 2014, 3^e rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie (5 et 6 novembre 2014, Paris), *Être aidant proche aujourd'hui*.

sociales...) déterminent la répartition entre les aides professionnelles et l'aide apportée par l'aidant. Des déterminants culturels peuvent également jouer un rôle : traditions, modes de vie, histoire familiale⁵⁰.

L'aide concerne ce qu'on appelle l'« aide instrumentale de la vie quotidienne⁵¹ » (IADL en anglais), à savoir aide aux transports, aux courses, à l'entretien du linge, au ménage, à la préparation des repas, à l'utilisation du téléphone, à la prise de médicaments et à la tenue du budget. Parfois cette aide va jusqu'à « l'aide à la vie quotidienne⁵² » (ADL en anglais), c'est-à-dire la prise des repas, les transferts, la toilette, l'habillage, l'aide pour aller aux toilettes et la gestion de l'élimination bien que ce terrain soit plutôt celui des professionnels. (cf. figure n° 1).

Figure 1: Activities of Daily Living (ADL) et Instrumental Activities of Daily Living (IADL)



Source : Lauren Besson, Cécile Lieury Vandame, 2013, « *L'information des aidants naturels de malades dépendants à domicile : Enquête de satisfaction sur l'information reçue et analyse des besoins* ». Thèse de médecine soutenue publiquement à la faculté de médecine de Grenoble le 3 juillet 2013.

D'autres enquêtes⁵³ ont par ailleurs mis en avant de façon extrêmement nette que le soutien moral et la surveillance en générale – bien que peu mesurables – sont les deux principales aides citées par les aidants, sachant qu'en moyenne quatre types d'aides sont prodigués (cf. figure n° 2).

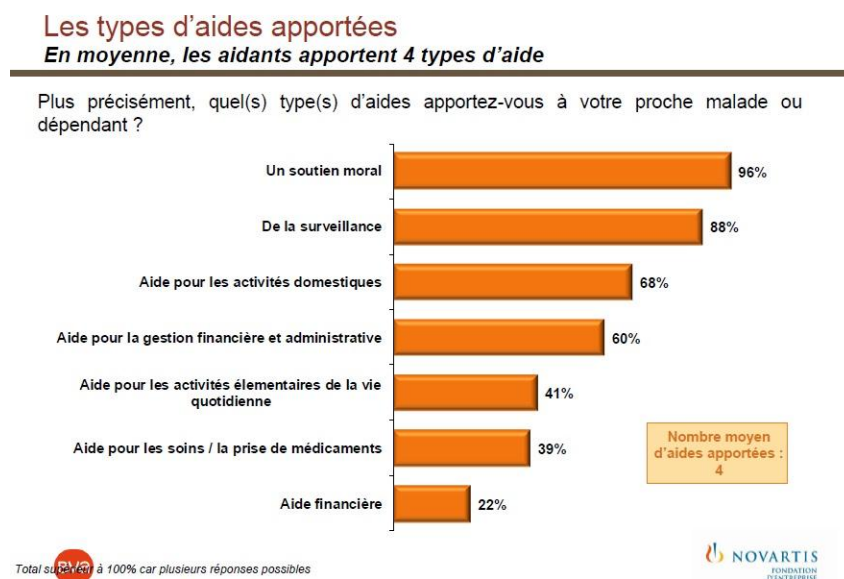
⁵⁰ Marie-Ève Joël, 2011, *Motivations des aidants et déterminants de l'aide*, fiche produite dans le cadre du débat national sur la dépendance.

⁵¹ Échelle dite de Lawton essentiellement utilisée en gériatrie.

⁵² Échelle dite de Katz utilisée en gériatrie.

⁵³ BVA-Fondation Novartis, 2008, *Les aidants familiaux en France : principaux enseignements*.

Figure 2 : Quels types d'aides apportez-vous à votre proche malade ou dépendant ?



Source : BVA-Fondation Novartis, 2008, Les aidants familiaux en France : principaux enseignements.

Combien de temps l'aidant se consacre-t-il à l'aidé ?

Le lien de l'aidant à l'aidé (conjoint, enfant...), l'activité professionnelle de l'aidant, les revenus ou aides sociales disponibles pour avoir de l'aide professionnelle ainsi que le fait que l'aidant et l'aidé vivent ensemble déterminent le nombre d'heures consacrées. Pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le temps moyen de l'aide quotidienne est de 6,5 heures⁵⁴ et pour les aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, ce temps est de 8 heures⁵⁵.

Pourquoi devient-on aidant ?

« L'implication de l'entourage auprès d'une personne malade procède moins de l'acte volontaire et choisi en toute connaissance de cause que des circonstances de la vie qui provoquent cet état de fait. La survenue d'un accident ou l'irruption d'une maladie grave viennent bouleverser un équilibre de vie et obligent à la prise et au partage de nouvelles responsabilités⁵⁶ ». On devient aidant principalement (75 %) en raison des liens d'affection que l'on a avec la personne aidée (cf. figure n° 3).

⁵⁴ NOVARTIS, Étude Pixiel, 2001-2005, *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*.

⁵⁵ NOVARTIS, Étude COMPAS, 2011, *Enquête sur l'impact de la maladie sur le conjoint de patient parkinsonien*, juin.

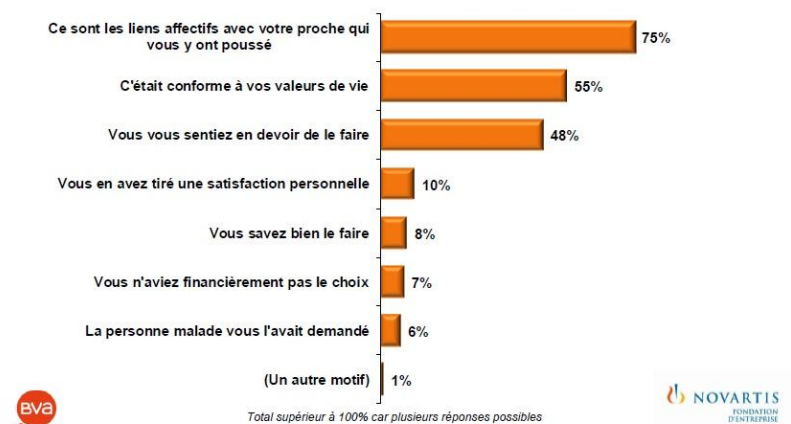
⁵⁶ Gwénaëlle Thual, 2010, « Les proches de personnes malades aujourd'hui : état des lieux », in : *Réciproques* n° spécial, avril.

Figure 3 : Qu'est-ce qui vous a motivé à aider ou accompagner votre proche ?

Aide familiale

Des motivations initiales guidées principalement par les liens affectifs

Au départ, qu'est-ce qui vous a motivé à aider ou accompagner votre proche ?



Source : BVA-Fondation Novartis, 2008, *Les aidants familiaux en France : principaux enseignements*. Pour qualifier le lien entre une personne malade et un proche atteint d'une maladie grave, les personnes interrogées dans une enquête récente⁵⁷ parle d'amour (68 % des citations) devant les notions de solidarité (45 %) ou d'amitié (35 %)⁵⁸.

Combien de temps est-on aidant ?

Encore une fois cela dépend du handicap ou de la pathologie de l'aidé et de l'âge où il en est affecté. On peut dire toute une vie pour les parents d'un enfant né avec un handicap⁵⁹, en moyenne de huit à onze années dans le cas de maladies neurodégénératives⁶⁰ et pour un cancer le temps du traitement et bien après car les séquelles peuvent être importantes et limitatives pour les personnes qui ont supporté des mois de traitements.

⁵⁷ Etude IFOP, *Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave*, réalisé par questionnaire auto-administré en ligne, du 16 au 24 mars 2012 auprès d'un échantillon de 1008 personnes, représentatif de la population, française âgée de 18 ans et plus.

⁵⁸ Observatoire sociétal des cancers, *La vie avec un cancer : regards croisés des malades et des proches*, Rapport 2012. P. 64-84.

⁵⁹ Une étude du CREAI-Alsace met en lumière la problématique du vieillissement des aidants, parents d'un enfant handicapé : *Aidants et parents de plus de 55 ans d'enfants en situation de handicap*, septembre 2012.

⁶⁰ IPSOS Santé, 2009, *Enquête quantitative auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants familiaux*.

1.1.1.1.2 Les aidants de personnes atteintes de cancer

▪ **Données épidémiologiques sur les cancers**⁶¹

La littérature disponible ne nous a pas permis de trouver de données chiffrées sur les aidants de personnes atteintes de cancer. Afin d'avoir un ordre de grandeur de la population à laquelle nous nous intéressons, nous prenons logiquement en considération les données épidémiologiques sur les cancers.

En 2012, 973 600 personnes atteintes de cancer ont été hospitalisées, pour toutes causes liées ou non à leur cancer et en 2013 il s'agit de 1.128 millions de personnes atteintes de cancer hospitalisées pour toutes raisons confondues.

En 2012, près de 749 000 personnes ont été traitées spécifiquement pour un cancer en milieu hospitalier (MCO) de court séjour (hors activité de radiothérapie dans le secteur privé libéral), auxquelles il faut ajouter 34 000 personnes atteintes de cancer prises en charge en HAD et 112 000 en SSR⁶².

En termes d'incidence, le nombre de nouveaux cas de cancers en France métropolitaine est estimé pour 2012 à 355 000 (200 000 chez l'homme et 155 000 chez la femme)⁶³.

▪ **Le mode de prise en charge des cancers**

Parler du mode de prise en charge des cancers permet d'évaluer la place du domicile et donc de l'aide nécessaire aux patients atteints de cancer.

Pour traiter les malades atteints de cancer, les établissements de santé doivent depuis fin 2009 disposer d'une autorisation spécifique délivrée par leur Agence régionale de Santé (ARS) : 914 établissements sont autorisés à traiter la cancérologie fin 2013⁶⁴. Les pratiques thérapeutiques concernées sont la chimiothérapie, la radiothérapie externe et la chirurgie carcinologique. La prise en charge des cancers représente près de 20 % de l'activité hospitalière globale de court séjour. L'activité de chirurgie carcinologique représente 424 000 séjours d'une durée moyenne de 6,7 jours et 6 % de l'activité globale. La chimiothérapie représente 2.154 millions de séances, soit un tiers des prises en charge pour cancer dans les établissements de court séjour, et la radiothérapie 4 millions de séances, soit la moitié de l'activité de cancérologie dans ces mêmes établissements.

⁶¹ INCa, 2014, *Les cancers en France en 2013*, op. cit.

⁶² À titre de comparaison, la Fondation Alzheimer estimait le nombre de cas de démence entre 750000 et 850000 cas (2010).

⁶³ INVS, Communiqué de presse Publié le 11/07/2013, *Évolution de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012*

⁶⁴ INCa, 2014, op. cit.

En ce qui concerne l'HAD, les données de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) montrent une progression de 74,2 % de l'activité entre 2007 et 2011 pour les adultes, dont 98,8 % chez les plus de 75 ans, 11,9 % chez les enfants de moins de 1 an et 59,5 % chez les 1-18 ans. L'activité fondée sur l'identification des principaux diagnostics des patients admis en HAD montre que 31 % concernent une pathologie cancéreuse⁶⁵ soit 34 000 personnes en 2012⁶⁶. Cette tendance devrait se poursuivre puisque la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) souhaite donner une nouvelle impulsion à ce mode de prise en charge, avec pour objectif le doublement de son activité à l'horizon 2018, par rapport à 2011 (soit une prise en charge de 30 à 35 patients par jour pour 100 000 habitants).

À ce titre, la DGOS a chargé en 2013 la Haute Autorité de santé (HAS) de rédiger une note de cadrage sur la « *pertinence du développement de la chimiothérapie en Hospitalisation à Domicile* » laquelle a rendu l'avis suivant : « *Le Collège de la HAS a validé la note de cadrage le 7 novembre 2013, en attirant l'attention sur un point de vigilance concernant la continuité des soins, avec possibilité de repli sur un établissement de santé.* »

On peut logiquement déduire de ces données concernant les modes de prise en charge que les personnes atteintes de cancer ne font que de très courts séjours en établissement voire reçoivent leur traitement en HDJ ou même en HAD et sont donc à leur domicile avec leur(s) proche(s).

▪ **Caractéristiques d'âge et de sexe des personnes atteintes de cancer**

Caractériser les personnes atteintes de cancer peut être utile pour caractériser leur aidant. L'âge moyen des personnes traitées pour cancer est de 65,3 ans (66,6 ans chez les hommes et 63,9 ans chez les femmes) avec une médiane de 66 ans (67 ans chez les hommes et 65 ans chez les femmes)⁶⁷.

Globalement, on compte parmi les 748 503 personnes hospitalisées pour la prise en charge du cancer une proportion plus élevée d'hommes (52,1 %). Cependant, cette tendance s'inverse chez les 18 à 64 ans (52,8 % de femmes) et chez les 85 ans et plus (un peu plus de 52,9 % de femmes) du fait de l'espérance de vie plus élevée chez ces dernières.

⁶⁵ FNEHAD, 2014, *L'hospitalisation à domicile en 2013*, Assemblée générale.

⁶⁶ INCa, 2014, *op. cit.*

⁶⁷ INCa, *op. cit.*

Le ratio femme/homme met en lumière le poids du cancer du sein chez les femmes, où il représente près de 40 % des 5 principales localisations de cancer dans la tranche d'âge 15-44 ans, 56 % pour les 45-54 ans et 46 % pour les 65-74 ans (cf. tableau n° 2).

Tableau 2: Prévalence du cancer du sein chez les femmes de plus de 15 ans en France (2008)

Prévalence partielle à 5 ans du cancer du sein en France chez les femmes plus de 15 ans (2008)							
	Tranches d'âge						
Localisations cancéreuses	15-44	45-54	55-64	65-74	75-84	85 et +	Total
Sein	19 808	46 379	56 394	49 397	35 032	12 746	219 756
TOTAL des 5 principales localisations	51 897	82 884	115 001	106 883	96 079	37 580	490 324
%	38,2%	56,0%	49,0%	46,2%	36,5%	33,9%	

Source : d'après les données de l'INCa

À partir de 55 ans, le ratio femme/homme est en défaveur des hommes : 0,79 pour les 55-64 ans, 0,57 pour les 65-74 ans et 0,66 pour les 75-84 ans (cf. tableau n° 3).

Tableau 3 : Prévalence des plus de 15 ans en France (2008)

Prévalence partielle à 5 ans des cancers en France chez les plus de 15 ans (2008), selon la tranche d'âge, le sexe et pour 5 principales localisations de cancer							
Tranche d'âge	15-44	45-54	55-64	65-74	75-84	85 et +	Total
Femmes	51 897	82 884	115 001	106 883	96 079	37 580	490 324
Hommes	28 568	45 891	144 782	187 083	146 201	31 051	583 576
ratio F/H	1,82	1,81	0,79	0,57	0,66	1,21	0,84
TOTAL	80 465	128 775	259 783	293 966	242 280	68 631	1 073 900
%	7,5%	12,0%	24,2%	27,4%	22,6%	6,4%	

Source : d'après les données de l'INCa.

Les enfants et jeunes adultes atteints de cancer relevant de l'oncopédiatrie étaient un peu plus de 16 500 en 2013 (cf. tableau n° 4).

Tableau 4 : Répartition des patients* âgés de 0 à 24 ans pris en charge en milieu hospitalier (MCO) par sexe et selon la classe d'âge

Nombre de patients* relevant de l'oncopédiatrie pris en charge en milieu hospitalier en 2013						
Tranches d'âge	Hommes		Femmes		Total	
	Nb	%	Nb	%	Nb	%
Malades de 0 à 17 ans	5 510	65,7%	4 689	57,4%	10 199	61,6 %
0-4 ans	1 748	20,8%	1 443	17,7%	3 191	19,3 %
5-14 ans	2 646	31,6%	2 215	27,1%	4 861	29,4 %
15-17 ans	1 116	13,3%	1 031	12,6%	2 147	13,0 %
Jeunes adultes (18-24 ans)	2 874	34,3%	3 474	42,6%	6 348	38,4 %
Total tous âges confondus (0-24 ans)	8 384	100,0%	8 163	100,0%	16 547	100,0 %

* hors patients traités par séances de radiothérapie dans le secteur privé libéral

Source : Bases PMSI MCO 2013

Traitement : INCa 2015

▪ **Caractéristiques des aidants de personnes atteintes de cancer en termes d'âge, de sexe et de lien à l'aidé**

L'aidant principal en cancérologie est dans la grande majorité des cas un membre de la famille : conjoint, frère ou sœur, parent, enfant. Les amis sont également présents mais en général en l'absence de conjoint ou d'enfants⁶⁸.

Dans l'enquête nationale Handicap Santé Ménage de 2008, l'âge moyen des aidants est de 52 ans, cependant pour les aidés de plus de 60 ans, la moyenne d'âge des aidants est de 59 ans. Une même corrélation d'âge peut être légitimement établie pour les aidants de personnes atteintes de cancer.

Concernant les liens entre l'aidant et la personne atteinte d'un cancer, ils dépendent majoritairement de l'âge de l'aidé. Logiquement, les aidants de patients adultes sont majoritairement des conjoints tandis que les patients les plus âgés sont aidés par leurs descendants. Pour les enfants et jeunes adultes atteints de cancer, ce sont, bien entendu, les parents qui sont les aidants.

En ce qui concerne le sexe de l'aidant : pour les femmes en couple atteintes de cancer du sein, l'aidant sera majoritairement un homme (le conjoint) : « 82 % des patientes peuvent compter

⁶⁸ INCa, 2007, *op. cit.*

sur le soutien moral de leur noyau familial, qui fait bloc autour d'elle et a accepté sa maladie dans 68 % des cas. L'épreuve soude le couple, de trente ans en moyenne, le conjoint étant jugé principal soutien dans huit cas sur dix⁶⁹ ». À partir de 55 ans, les hommes atteints de cancer sont plus nombreux que les femmes : s'ils sont en couple, l'aidant sera majoritairement leur conjointe.

1.1.1.2 De quelles aides ont besoin les personnes atteintes de cancer ?

1.1.1.2.1 Les attentes des personnes atteintes de cancer vis-à-vis de leur entourage

▪ Un rôle prépondérant des proches

Les attentes des personnes atteintes de cancer sont dirigées vers les proches. Le proche est « *la personne qui aide, soutient, accompagne, écoute et communique avec le malade⁷⁰* », une sorte de pilier.

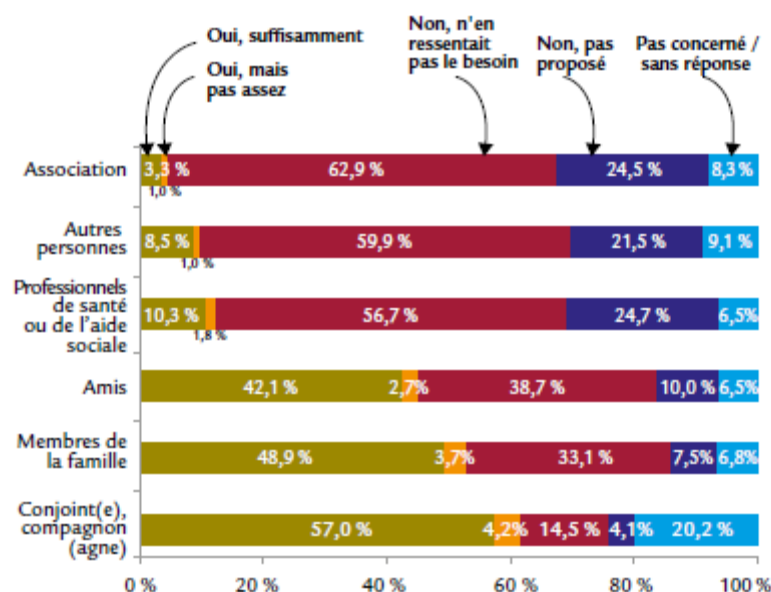
L'effectivité de l'aide apportée par les aidants est confirmée par différentes études sur l'aide reçue⁷¹ et avec un niveau de satisfaction très important : « *71,1 % des enquêtés vivant en couple disent avoir reçu suffisamment d'aide de la part de leur conjoint(e) ou compagnon(agne), 48,9 % de la part de leur famille, 42,1 % d'amis, contre seulement 10,3 % pour les professionnels de santé ou de l'aide sociale, 8,5 % d'autres personnes et 3,3 % d'une association. Dans tous les cas, la proportion qui déclare avoir reçu une aide, mais en jugeant celle-ci insuffisante, est inférieure à 5 %. Par ailleurs, il est rare que les proches ne proposent pas leur aide : seuls 4,1 % des enquêtés disent que leur conjoint(e) n'a pas proposé de les aider, cette proportion valant 7,5 % pour la famille et 10,0 % pour les amis. Inversement, l'aide formelle ne va pas de soi : 56,7 % des enquêtés n'ont pas ressenti le besoin d'être aidés par des professionnels de santé ou de l'aide sociale, et 24,7 % ne se sont pas vu proposer une telle aide* » (cf. figure n° 4).

⁶⁹ Etude FACE, 2004, *op. cit.*

⁷⁰ INCa, 2012, *op. cit.*

⁷¹ INCa, 2012, *op. cit.*

Figure 4: Aides reçues au cours des douze derniers mois pour les actes courants de la vie quotidienne par type d'aidants



Source : INCa, 2014, *La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer*, collection études & enquêtes, juin.

▪ De quelles aides s'agit-il ?

Le soutien moral – bien que difficilement mesurable – est l'appui évoqué par les personnes atteintes de cancer de la part de leur entourage. Ainsi, parmi les facteurs qui aident les personnes à faire face à la maladie, près de 8 sur 10 cite la présence des proches⁷² : « *La présence des proches est, pour la plupart des malades, le facteur d'aide le plus important, avant même la qualité de la relation avec les soignants*⁷³ ».

Le soutien moral s'entend aussi dans le sens du « *devoir de se battre pour les proches, particulièrement pour les enfants*⁷⁴ ».

Le cancer a une influence sur la qualité de vie des personnes sous traitement mais provoque également des séquelles de plus long terme : trois personnes sur cinq déclarent avoir conservé des séquelles deux ans après un diagnostic de cancer⁷⁵. Le premier symptôme évoqué est une fatigue persistante, des douleurs chroniques et parfois des handicaps. De fait tant l'épreuve des traitements que ses conséquences pendant plusieurs années limitent la capacité des personnes atteintes de cancer à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne⁷⁶ ou alors

⁷² Données issues du dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS) de la Ligue nationale contre le Cancer.

⁷³ Observatoire sociétal des cancers, 2012, *op. cit.*

⁷⁴ Observatoire sociétal des cancers, 2012, *op. cit.*

⁷⁵ INCa, 2014, *La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer*, collection études & enquêtes, juin.

⁷⁶ Cf. « aide instrumentale de la vie quotidienne » (Echelle de Law) décrite plus haut.

avec difficulté et pénibilité. C'est pourquoi l'aide au quotidien est indispensable et repose très largement sur les aidants.

▪ Une aide sur la durée

Le cancer est bien une maladie au long court et susceptible de récurrence. Les personnes atteintes souffrent parfois d'être moins bien soutenues dans « l'après-cancer » ou en cas de récurrence : *« Très mobilisés après l'annonce et pendant la période de traitement, les aidants relâchent parfois leur attention après cette phase très mobilisatrice. Par ailleurs l'annonce d'une récurrence peut provoquer un découragement important et amener le proche à baisser les bras⁷⁷ ».*

1.1.1.2.2 Le rôle de l'aidant d'une personne atteinte de cancer

▪ La perception du rôle d'un proche d'une personne gravement malade

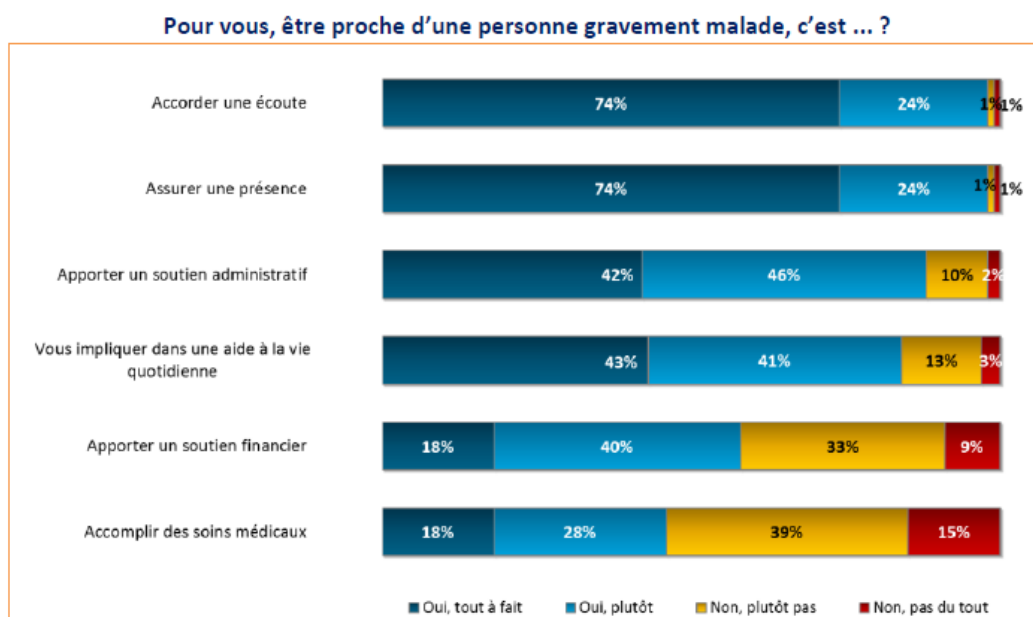
L'observatoire sociétal des cancers a souhaité en 2012 dresser un état des lieux des représentations liées aux personnes atteintes d'une maladie grave (notamment d'un cancer), à leur entourage et à leurs besoins. Pour la quasi-totalité des personnes interrogées, être proche d'une personne gravement malade, c'est avant tout, être à son écoute (74 %) et être présent physiquement à ses côtés (74 %). Sont ensuite cités le soutien administratif (42 %) et l'implication dans une aide à la vie quotidienne (43 %). Les proches sont partagés par le fait de s'impliquer financièrement et plus encore d'apporter une aide à la réalisation de soins médicaux, respectivement 58 % et 46 % d'adhésion (cf. figure n°5).

L'étude FACE menée en 2004 auprès de femmes atteintes de cancer du sein et de leurs conjoints et enfants mettait déjà en évidence les deux principaux rôles du conjoint, désigné comme « soutien principal » à savoir « soutenir et accompagner au quotidien ». *« La survenue du cancer du sein de leur femme implique de fait les conjoints dans la maladie et renforce leurs rôles auprès d'elle. La moitié d'entre eux disent consacrer beaucoup de temps à leur conjointe depuis le diagnostic. Le conjoint se juge utile dans de nombreux domaines auprès de sa femme quant à son état de santé : le premier rôle qu'il se reconnaît est d'être utile dans la vie de tous les jours (76 %) et dans la gestion de la vie au quotidien (64 %). Au-delà, il juge positif son soutien moral (74 %) et psychologique (59 %). Il se dit utile également dans des occasions plus spécifiques : la soutenir au moment des traitements (69 %), pour*

⁷⁷ Observatoire sociétal des cancers, 2012, *op. cit.*

évacuer son stress ou son angoisse lorsqu'elle a besoin d'être rassurée (68 %), prendre des décisions (53 %) »⁷⁸.

Figure 5 : La perception du rôle d'un proche d'une personne gravement malade



Source : Enquête IFOP «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave»

■ Un rôle d'accompagnement relativement bien documenté

Il est à noter que le *Guide de l'aidant familial* (4^e édition en 2014) élaboré par la Direction générale à la cohésion sociale et édité par le Ministère de la Santé, est destiné aux aidants de personnes âgées ou handicapées.

En revanche, l'INCa édite de nombreux guides à destination des personnes atteintes de cancer et il en existe également quelques-uns à destination uniquement de l'entourage des personnes atteintes de cancer.

En voici des exemples :

- *Vivre auprès d'une personne atteinte de cancer*, 2006, SOR Savoir Patient.
- *Comment accompagner un proche atteint de cancer ?*, 2010, Ligue nationale contre le cancer.
- *Un voisin malade et si on s'organisait pour l'aider ?*, 2012, Espace éthique / AP-HP.

La lecture de ces différents guides permet de faire ressortir des thématiques en termes de besoins de la personne malade et de confirmer le rôle attendu du proche à savoir un soutien essentiel : « *Toute personne qui a brutalement la révélation de sa fragilité, l'incertitude de son destin, qui ressent peur et angoisse face à son avenir a besoin de beaucoup de chaleur et*

⁷⁸ Dossier de presse étude FACE/NOVARTIS, disponible sur www.proximologie.com

de compréhension⁷⁹ ». Même « la visite régulière du voisin, son écoute ne serait-ce qu'au téléphone, ou le soutien qu'il est susceptible d'apporter, réconfortent la personne malade et ses proches et leur confèrent le sentiment de se maintenir dans une position sociale reconnue et respectée⁸⁰ ».

▪ Un rôle de plus en plus élargi : les attentes des professionnels de santé

Ces guides font également émerger l'aidant comme co-thérapeute. Il peut avoir un rôle en repérant les problèmes : « L'entourage d'une personne malade contribue à repérer des signes inhabituels. Par exemple, un proche peut se rendre compte que le comportement d'une personne s'est modifié, ou remarquer des signes ou des symptômes inhabituels, comme une toux prolongée (...). L'entourage peut alors encourager cette personne à consulter un médecin si des symptômes inhabituels persistent⁸¹ », en étant attentif au traitement, en relayant des informations médicales.

Dans le contexte du soutien à domicile et du transfert des soins des centres hospitaliers vers les milieux de vie, les proches participent davantage aux soins en plus de l'aide habituelle.

1.1.2 Quels sont les besoins des aidants de personnes atteintes de cancer ?

Le rôle d'aidant est exigeant, et ce d'autant plus que l'aidant a une vie professionnelle, d'autres responsabilités familiales : « La situation de soutien implique de nombreuses contraintes pour le proche, en lien avec des éléments tant objectifs (aides concrètes au patient) que subjectifs (soutien émotionnel et recherche d'informations). Confrontés à une charge physique, psychologique, émotionnelle et financière, les proches se trouvent contraints de réaménager leur vie personnelle, devant fréquemment faire le sacrifice de leurs propres projets, parfois au péril de leur équilibre physique et psychique⁸² ». Afin de tenir ce rôle sur le moyen et parfois long-terme, il apparaît clairement que les aidants eux-mêmes ont des besoins.

⁷⁹ La Ligue nationale contre le cancer, 2014, *Comment accompagner un proche atteint de cancer ?*

⁸⁰ Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, Espace Ethique, 2012, *Un voisin malade, et si on s'organisait pour l'aider ?*

⁸¹ La Ligue nationale contre le cancer et Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer, 2006, *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer*.

⁸² INCa, 2007, *op. cit.*

1.1.2.1 Les principales difficultés rencontrées et l'expression des besoins

1.1.2.1.1 Des conséquences multiples au rôle d'aidant

▪ **La santé de l'aidant : anxiété et dépression**

L'angoisse de la mort de la personne gravement malade constitue sans surprise la difficulté première avec laquelle le proche doit vivre et est citée dans l'étude IFOP⁸³ par plus de 27 % des personnes interrogées. L'impact sur le moral (20 %) et sur la vie familiale (17 %) sont les secondes préoccupations des proches à l'annonce de la maladie.

La prévalence de l'anxiété et des dépressions parmi les aidants de personnes atteintes de cancer a été très documentée dans les pays anglo-saxons : cette prévalence va de 10 à 56 % en fonction des études et parfois même dépasse celle des patients⁸⁴. Les différences de prévalence sont liées à l'âge des aidants, leur sexe, leur niveau d'éducation ou socio-économique, la structure familiale, le fait de vivre avec le malade ou non, etc.

La maladie d'« Alzheimer et cancer sont les deux pathologies qui provoquent le plus de stress et de risques de santé aux aidants. Deux pathologies de dépendance si différentes, et pourtant qui provoquent au final le même type de pressions mentales et physiques sur l'aidant⁸⁵ ». Or si la HAS a émis une recommandation pour la santé de l'aidant d'une personne atteinte de la maladie Alzheimer⁸⁶ traduite dans la pratique par une consultation annuelle pour l'aidant, rien n'est encore prévu pour les aidants de patients atteints de cancer.

▪ **L'organisation au quotidien**

C'est la multitude de choses à faire qui est source des soucis quotidiens de l'aidant qui se retrouve « homme-orchestre » : *« En pratique, le cancer prend énormément de temps à l'aidant: les temps de recherche sur l'ordinateur, les préparations des rendez-vous médicaux, la liste des "questions" à poser, les rendez-vous avec les médecins, les heures de chimiothérapie, de radiothérapie, à l'hôpital avant et après l'opération, les heures à passer les coups de fil aux proches, à les rassurer, à leur dire ce qu'il se passe, les heures à passer auprès de son conjoint au moment où la faiblesse physique ou le moral en baisse l'exigent, l'écriture des consignes quand on délègue et l'explication de ces consignes de vive voix. Il y a aussi les heures à consacrer pour l'intendance, le ménage, la lessive, les courses, tout ce que*

⁸³ Etude IFOP «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave», réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 16 au 24 mars 2012 auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

⁸⁴ JOP, 2013, *op. cit.*

⁸⁵ L'express, 04/02/2014, Cancer: "Personne ne parle de ceux qui aident les malades"

⁸⁶ HAS, 2010, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*, in : Synthèse des recommandations de bonnes pratiques.

faisait votre conjoint et qu'il ne peut plus faire... Cette fois-ci, j'ai noté jour après jour le temps que je passais en tant qu'aidant: après six mois dans ce parcours, je suis à une moyenne de trois heures chaque jour, 7/7, consacrées à ma femme. Et je suis un aidant "organisé": je me fais remplacer pour différentes tâches ou présences, sinon je pense que j'arriverai à quatre ou cinq heures en moyenne par jour..⁸⁷. »

▪ **La relation « aidant-aidé » et la reconfiguration familiale**

En fonction du lien entre « l'aidé » et « l'aidant », la maladie peut bouleverser les rapports conjugaux, « inverser » la relation parent-enfant lorsqu'un enfant devient « l'aidant » d'un de ses parents mais également modifier les rapports au sein d'une fratrie, et bien encore davantage si l'« aidé » est un enfant. Bien entendu les situations sont diverses et complexes car liées à des histoires individuelles et des configurations familiales préexistantes. Attention, ces bouleversements ne sont pas forcément négatifs : *« les couples déjà unis sont renforcés dans l'épreuve du cancer⁸⁸ ».*

▪ **L'impact sur la vie professionnelle et les aspects financiers**

Dans l'enquête IFOP déjà citée, sont signalées des difficultés aux conséquences plus « mesurables » : le temps consacré à la personne malade (35 %), l'impact sur la vie professionnelle du proche (33 %) ainsi l'aménagement du domicile (31 %).

L'aspect financier de l'aide n'apparaît qu'en fin de classement enregistrant 25 % de citations alors que la paupérisation des personnes atteintes de cancer est une réalité démontrée par l'Observatoire sociétal des cancers dans son rapport 2012. En effet, ce dernier note : *« Dans la quasi-totalité des situations analysées par la Ligue contre le cancer via le Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS), la maladie a une incidence financière, parfois très forte, que les personnes aient été ou non déjà en situations difficiles auparavant.(...) Ces difficultés sont notamment en lien avec : les dépenses liées aux soins ; les nouveaux besoins générés par la maladie ; la baisse des revenus, essentiellement pour les personnes en activité au moment du diagnostic ; la connaissance de ses droits sociaux et les justifications répétées de ces droits ; le fonctionnement et les dysfonctionnements des dispositifs sociaux⁸⁹ ».* La Ligue contre le cancer apporte ainsi une aide directe au travers de sa commission sociale à un certain nombre de personnes atteintes et ayant des difficultés financières. 52 % des aides

⁸⁷ L'express, *op. cit.*

⁸⁸ Patrick Ben Soussan, Eric Dudoit, 2009, *Les souffrances psychologiques des malades du cancer, comment les reconnaître, comment les traiter ?* Springer-Verlag France, Paris

⁸⁹ Observatoire sociétal des cancers, rapport 2012.

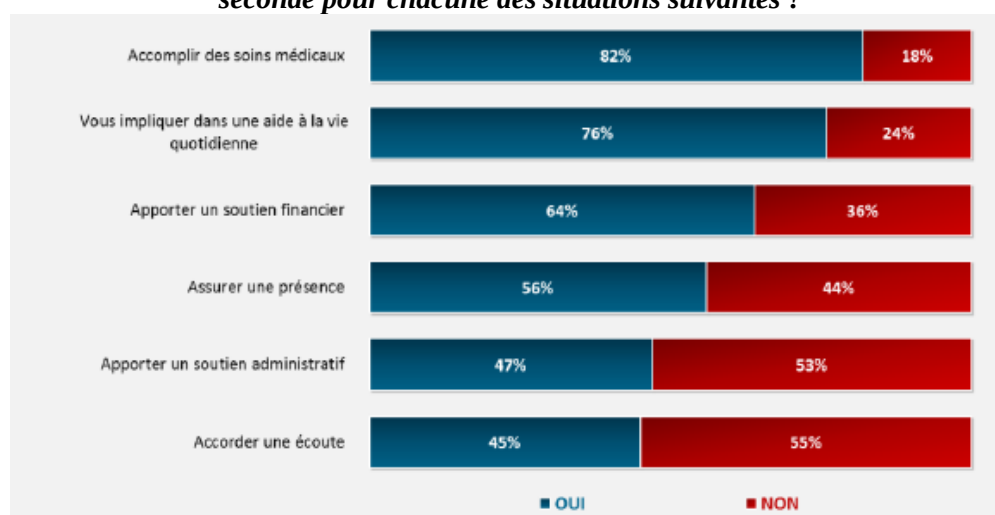
accordées concernent la vie quotidienne, 23 % les dépenses liées à la maladie, notamment le forfait hospitalier, le financement des prothèses capillaires et mammaires, les prises en charge des dépassements d'honoraires, et 17 % concernent l'assistance personnalisée c'est-à-dire le financement d'aides ménagère, d'assistantes maternelles permettant le maintien de l'enfant dans la cellule familiale, *etc.*⁹⁰. On ne peut imaginer la situation lorsque l'aidant principal doit aménager son temps de travail ou arrêter de travailler !

1.1.2.1.2 *Les besoins exprimés par les aidants*

▪ **Un indéniable besoin d'être pris en compte et secondé**

Il existe chez les aidants de personnes atteintes de cancer un fort besoin d'être secondé. Ce besoin est proportionnel à l'implication de l'aidant⁹¹ (cf. figure 6).

Figure 6 : En tant que proche d'une personne gravement malade, ressentez-vous le besoin d'être secondé pour chacune des situations suivantes ?



Source : Enquête IFOP « les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave »

L'aspect le plus technique est assez logiquement celui pour lequel le besoin d'être secondé est le plus fort mais il est intéressant de noter que même pour des tâches qui semblent plus aisées à accomplir (assurer une présence, accorder une écoute), l'aidant souhaite être accompagné. Ceci peut traduire la crainte d'être seul à s'occuper du malade ou la volonté de ne pas s'épuiser en étant seul.

⁹⁰ www.ligue-cancer.net/article/10919_2e-rapport-de-l-observatoire-societal-des-cancers

⁹¹ Observatoire sociétal des cancers, *op. cit.*

▪ Information

Les données médicales et le secret médical

À l'annonce d'un diagnostic aussi difficile que peut l'être celui d'un cancer, l'information est naturellement ce qui est demandé tout autant par les personnes atteintes que par les proches. Cela concerne évidemment différents types d'informations et en premier lieu les informations « techniques » sur la maladie, les traitements, le protocole choisi, les modalités de la prise en charge, etc.

Les informations médicales concernant le praticien et le malade et leur divulgation à d'autres personnes est encadrée par la loi : « *toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant*⁹² ». Cependant la loi a prévu une dérogation pour les proches, en particulier en cas de diagnostic ou de pronostic graves. Les proches peuvent alors recevoir certaines informations, notamment dans le but de soutenir la personne malade : « *en cas de diagnostic ou de pronostic graves, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance (...) reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part*⁹³ ».

La personne de confiance

La création du statut de la « personne de confiance » grâce à la loi du 4 mars 2002 permet aux soignants d'avoir un interlocuteur privilégié après le patient. Ainsi dans certaines situations médicales particulières la personne de confiance est informée et consultée en cas de diagnostic ou de pronostic grave : « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où la personne malade serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin*⁹⁴ ». Son avis consultatif passe avant celui d'un proche. En effet, elle est considérée comme capable de transmettre les préférences et les volontés du patient. Si celui-ci n'a pas désigné de personne de confiance, ce sont la (ou les) personne(s) habituellement rencontrée(s) par le praticien qui sont sollicitée(s).

Il existe également de la part des proches un besoin d'informations sur les répercussions de la maladie dans la vie quotidienne : ce que le malade peut faire ou ne pas faire, manger ou pas manger, ce qu'il faut dire à l'entourage, aux enfants, aux amis, aux voisins, etc.

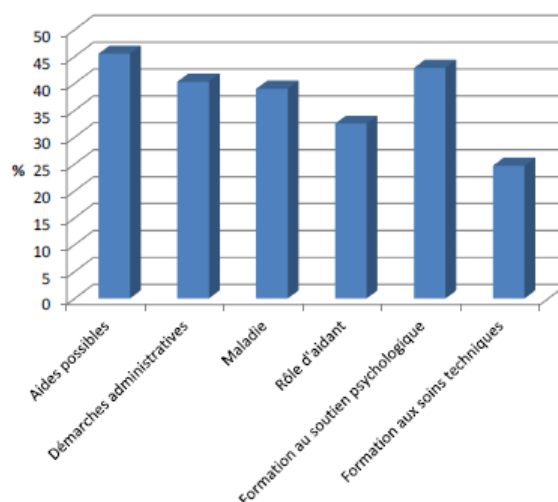
⁹² CSP, article L.1110-4 alinéa 1.

⁹³ CSP, article L.1110-4 alinéa 6.

⁹⁴ CSP, article L.1111-6.

Sur un échantillon de 77 aidants du bassin annécien, tous âges et toutes pathologies confondus (dont 29 % de proches atteints de cancer), recrutés en consultation hospitalière et communautaire, « *un besoin important d'information est exprimé par les aidants naturels sur les aides possibles pour 45,5%, sur les démarches administratives pour 40,3 %, sur la maladie pour 39 %⁹⁵, sur le rôle de l'aidant pour 32,5% » (cf. figure n°7).*

Figure 7 : Besoins d'information et de formation des aidants



Source : Lauren BESSON, Cécile LIEURY VANDAME (2013), *L'information des aidants naturels de malades dépendants à domicile : Enquête de satisfaction sur l'information reçue et analyse des besoins*. Soutenue publiquement à la faculté de médecine de Grenoble.

■ Formation

L'attente d'un accompagnement formel est variable, tantôt fermement exprimée : « *Plus de huit proches sur 10 font part de leurs attentes en matière de formations pour les aider, qu'il s'agisse de formations liées aux gestes, à l'écoute psychologique voire aux soins médicaux⁹⁶* », tantôt plus indécise : « *Presque 30 % des aidants se disent prêts à se former à leur rôle. Ils sont 35 % dans l'indécision⁹⁷* ». La demande est forte sur le soutien psychologique de l'aidé pour 42,9 % et sur les gestes techniques pour 24,7 % (cf. figure n°8).

⁹⁵ « Dans le plupart des études portant sur le besoin d'information, les aidants souhaitent en priorité une information sur la maladie. Ceux de notre étude sont d'abord demandeurs sur les aides possibles puis sur les démarches administratives et enfin sur la maladie. Nos aidants ont principalement reçu des informations sur la maladie et sur les aides professionnelles et techniques, ce qui explique leur moins grand besoin d'information sur la maladie. »

⁹⁶ Observatoire sociétal des cancers, op. cit.

⁹⁷ Lauren Besson, Cécile Lieury Vandame (2013), *L'information des aidants naturels de malades dépendants à domicile : Enquête de satisfaction sur l'information reçue et analyse des besoins*.

Une étude sur les besoins des aidants dans le Finistère réalisée en 2013⁹⁸, note que « À la question : *«Souhaitez-vous bénéficier d'une information spécifique en matière d'accompagnement ?»*, sur 121 répondants, 63 % ne le souhaitent pas » mais liste tout de même un certain nombre de formations souhaitées par les aidants : *« Comment faire lorsque l'Aidant est épuisé et qu'il n'y a pas de place en EHPAD ? Comment pouvoir se reposer, se vider la tête ? Comment faire lorsque l'Aidé refuse d'aller en accueil de jour ? Comment parler, répondre quand l'Aidé se trompe ou est persuadé de bien faire ? Comment faire pour que l'Aidé soit plus heureux, bien entouré ? Deux souhaits d'actions de formation apparaissent à plusieurs reprises parmi les témoignages : Apprendre à soulever un malade et à se servir d'un lit médicalisé. »*

Cependant le souhait de suivre une formation se heurte souvent au manque de temps de l'aidant et à la question de savoir qui prend en charge l'aidé pendant ce temps de formation.

▪ Le besoin de répit

La gestion du temps est une difficulté majeure pour les aidants qui sont écartelés entre les différentes tâches à accomplir, les différents rôles à tenir en plus de celui d'aidant (en tant que salarié, pour les autres membres de la famille notamment les enfants, etc.). C'est cet écartèlement sur le long terme qui peut créer le sentiment de « charge ». Les aidants commencent par réduire voire supprimer les temps de loisirs, aménager le temps de travail, rogner sur la vie sociale... or cet isolement peut conduire à l'épuisement physique et psychologique. Il existe des *« situations où le proche se trouve parfois plus en détresse que le patient lui-même, alors que l'on compte sur sa présence efficace »*⁹⁹.

Le besoin de répit est clairement et fortement exprimé par les aidants y compris ceux prenant soin de personnes atteintes de cancer :

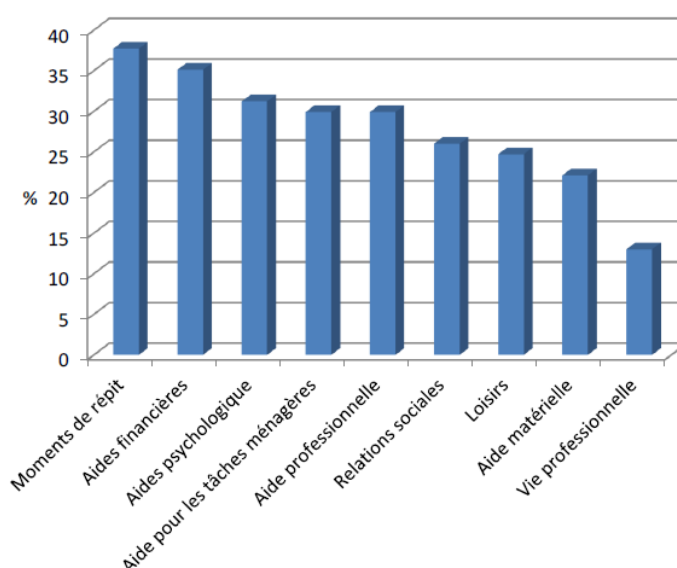
- *« Les aidants expriment un besoin de répit dans 37,7 % des cas »*¹⁰⁰ (cf. figure n° 8) ;

⁹⁸ Marie-Ange Cotteret, 2013, *« Connaître les besoins des Aidants »*, Etude pour le Conseil général du Finistère, février.

⁹⁹ Sylvie Dolbeault, 2000, *La détresse des patients atteints de cancer : prévalence, facteurs prédictifs, modalités de repérage et de prise en charge*, Thèse de doctorat de l'université Pierre et Marie Curie.

¹⁰⁰ Sylvie Dolbeault, 2000, *op. cit.* L'échantillon est constitué de 24,7 % d'aidés souffrants de démence, 28,6 % d'aidés atteints de cancer et 34% d'autres pathologies.

Figure 8: Besoins généraux des aidants



Source : Lauren Besson, Cécile Lieury Vandame (2013), *op.cit.*

- « Parmi les solutions envisageables pour offrir un répit aux proches, les structures permettant de les soulager au quotidien recueillent les niveaux d'adhésion les plus élevés. Une majorité (52 %) estime que les lieux d'accueil temporaire de jour pour la personne malade sont nécessaires (38 % les jugeant même indispensables) et une proportion équivalente (52 %) déclare trouver nécessaires des gardes à domicile de nuit (31 % affirmant qu'elles sont indispensables)¹⁰¹ » ;
- « Les proches sont en majorité favorables à la mise en place d'aides spécifiques aux proches, même si certains expriment le fait qu'ils ne pensent pas les utiliser. [...] L'existence de lieux d'accueil est bien perçue par les proches. Cette proposition est reçue de façon large : « [...] l'accueil pour répondre à différentes questions [...] qui pourraient être administratives aussi. [...] Oui, c'est bien ça, l'accueil. » (M. K, proche)¹⁰² ».

▪ Bénéfices attendus du soutien aux aidants

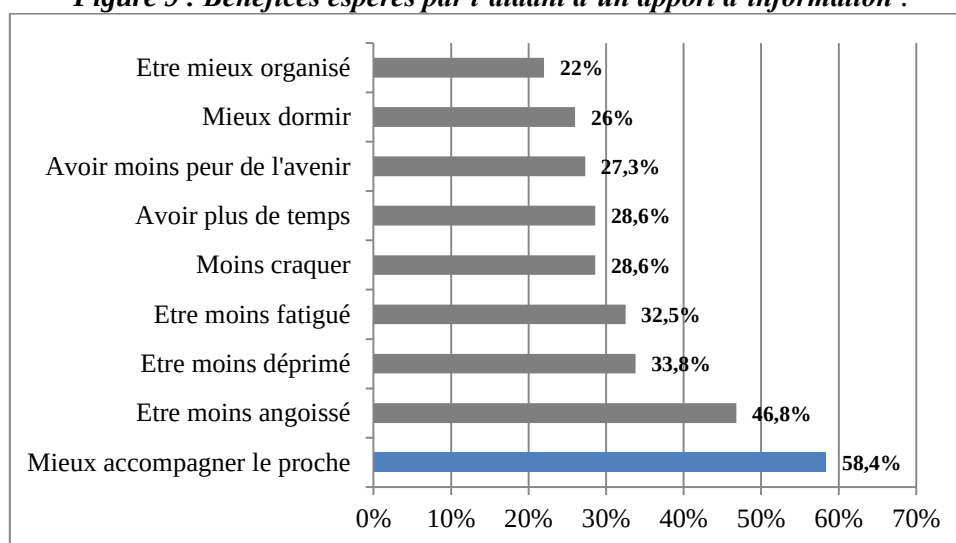
Les aidants attendent des bénéfices importants de l'aide en leur direction : ils « estiment que l'apport d'information leur permettrait de mieux accompagner leur proches pour 58,4 % d'entre eux, d'être moins angoissés pour 46,8 % d'entre eux et même moins fatigués pour 32,5 % d'entre eux¹⁰³ » (cf. figure n°9).

¹⁰¹ Observatoire sociétal des cancers, *op. cit.* L'échantillon est constitué de 1008 personnes âgées de 18 ans ou plus dont 54% pour qui la définition de « maladie grave » signifie « atteint de cancer ».

¹⁰² INCa, 2007, *op. cit.*

¹⁰³ Lauren Besson, Cécile Lieury Vandame, 2013, *op. cit.*

Figure 9 : Bénéfices espérés par l'aidant d'un apport d'information :



Source : Lauren Besson, Cécile Lieury Vandame (2013), *op.cit.*

1.1.2.2 Quelle prise en compte des besoins individuels des aidants de personnes atteintes de cancer ?

1.1.2.2.1 Les outils d'évaluation des situations individuelles

Au-delà des difficultés connues auxquelles font face les aidants, il y a lieu de se poser la question des moyens d'évaluer les besoins individuels d'un aidant d'une personne atteinte de cancer afin de déterminer s'il est en mesure de faire face. Des outils existent-ils ? Sont-ils adaptés ?

▪ **Echelle de Zarit**

Dans le secteur des personnes âgées, la HAS recommande pour les professionnels de santé, notamment dans le cadre d'une consultation annuelle avec le médecin traitant, d'utiliser la grille de Zarit pour l'évaluation de la souffrance des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée¹⁰⁴.

Cette échelle de pénibilité comporte 22 questions destinées à évaluer le fardeau représenté par la prise en charge familiale d'un parent dément vivant à domicile. L'objectif est de mettre en évidence l'impact des déficiences du patient sur le bien-être émotif, social, physique et économique de l'aidant. Le praticien qui l'administre est alors en mesure d'évaluer le degré d'épuisement ou d'usure psychologique de l'aidant. Il peut estimer le besoin d'aide perçu. Le

¹⁰⁴ ANESM, 2014, *Le soutien aux aidants non professionnels, Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*, juillet.

score peut varier de 0 à 88. Plus il est élevé, plus la charge ressentie par l'aidant est importante : un score compris entre 0 et 20 indique une charge nulle ou faible, entre 21 et 40 : on considère que la charge est légère, entre 41 et 60 : la charge est modérée, un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Le site web www.proximologie.com propose 24 questionnaires ayant pour objectif une meilleure prise en compte de l'état physique et psychique des aidants. Il s'agit de questionnaires que l'aidant peut s'autoadministrer ou que le praticien doit renseigner avec l'aidant. Malheureusement, un seul questionnaire est disponible en français et il s'agit effectivement de l'échelle de pénibilité de Zarit.

▪ **Questionnaire FACT-B spécifique**

L'Etude FACE menée par Novartis en 2004 pour mesurer l'impact du cancer du sein sur la qualité de vie des patients et leur entourage mesurait également pour la première fois l'impact sur l'entourage à savoir conjoint et/ou un enfant majeur. Pour les patientes le questionnaire utilisé était FACT-B¹⁰⁵ et pour les conjoints et/ou un enfant majeur « *un questionnaire spécifique inspiré de l'outil FACT-B a été conçu après entretien avec 15 conjoints et 15 enfants. Il mesure l'implication dans la maladie, l'impact psychologique et émotionnel, l'impact familial, l'impact socioprofessionnel et économique. Cet auto-questionnaire était complété par le conjoint et l'enfant uniquement*¹⁰⁶ ». Nous n'avons pas pu avoir accès à ce questionnaire mais il serait sans aucun doute intéressant de pouvoir l'utiliser de façon plus large pour les proches de personnes atteintes de cancer.

1.1.2.2.2 Le ressenti des aidants sur la prise en compte de leur besoins

▪ **Une posture parfois paradoxale**

Certains aidants attendent de l'aide quand d'autres adoptent une attitude visant à se mettre en retrait par « *peur de déranger*¹⁰⁷ » les soignants.

Il n'est cependant pas rare que les proches se sentent un peu exclus et leurs sentiments non pris en compte.

¹⁰⁵ La méthode Fact-B (Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast), validée par l'EORTC et autres sociétés savantes en cancérologie, repose sur un questionnaire auto-administré comprenant 36 items visant à évaluer la qualité de vie de patientes atteintes d'un cancer du sein. Sont évalués le bien-être physique, le bien-être émotionnel, le bien-être social, le bien-être fonctionnel et les autres sujets d'inquiétude de la patiente.

¹⁰⁶ Dossier de presse Etude FACE/NOVARTIS, *op. cit.*

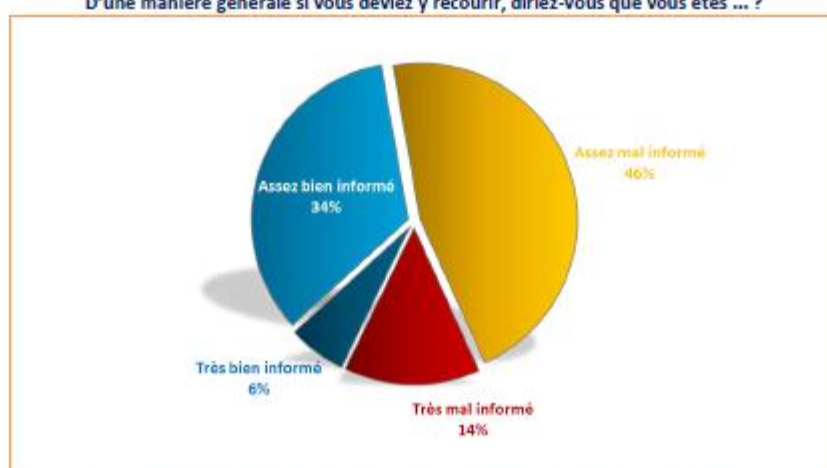
¹⁰⁷ INCa, 2007, *op. cit.*

▪ Des aides globalement méconnues

L'Observatoire sociétal des cancers avance dans son rapport 2012 que « *seules 40 % des personnes interrogées s'estiment suffisamment informées sur les dispositifs permettant d'aider les proches d'une personne gravement malade* » tandis que 46 % sont assez mal informées et 14 % très mal informées (cf. figure n°10).

Figure 10 : Niveau d'information sur les dispositifs d'aides

Il existe des dispositifs permettant d'aider les proches d'une personne gravement malade (ménage, portage des repas, garde des enfants, etc.).
D'une manière générale si vous deviez y recourir, diriez-vous que vous êtes ... ?



Source : Enquête IFOP « Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave »

Les droits accordés aux proches de personnes malades sont inégalement connus ou mal maîtrisés : « Alors que près des 2/3 des Français indiquent « *connaître la possibilité d'être informé de la santé du patient (64 %)*, les droits relatifs au domaine médical sont moins connus [...] ¹⁰⁸ ». Quant aux congés spécifiques accessibles aux proches de personnes gravement malades, ils ne sont connus que d'une minorité ¹⁰⁹. Ceci s'explique certainement par un déficit d'information conjugué au fait que les aides soient en partie inadaptées à certains aidants de personnes atteintes de cancer. Nous aborderons ces dispositifs au paragraphe 2.2.

¹⁰⁸ Observatoire sociétal des cancers, 2012, op. cit.

¹⁰⁹ Idem.

1.2 Des témoignages de personnes atteintes de cancer et leurs aidants

Nous avons souhaité enrichir notre travail de revue de la littérature avec des témoignages de personnes atteintes de cancer et de leurs aidants notamment afin d'étudier des situations concrètes et d'approfondir avec eux la question du besoin d'accompagnement et de répit.

1.2.1 La présentation de la méthode et des personnes interrogées

1.2.1.1 Les aspects méthodologiques

▪ Le recrutement de la population de l'étude

Ces personnes ont été recrutées en janvier et février 2015 par différents canaux : le site internet www.cancerjeuneparent.com, l'association Isis (Association des parents et amis des enfants traités à Gustave Roussy), le comité de Paris de la Ligue contre le Cancer et un contact à l'Institut Curie.

Au total 16 personnes (10 aidants et 6 aidés) ont accepté de témoigner dont trois couples « aidant-aidé » ce qui nous fait exposer 13 situations (*cf.* tableau n°5).

Tableau 5 : Nombre d'aidants et d'aidés ayant témoigné

Aidant ou aidé ?	
Personnes ayant témoigné	Nombre
Aidants	7
Aidés	3
Couples "aidant-aidé"	3

▪ Les critères d'inclusion

Seuls les patients atteints de cancer et leurs aidants ont été retenus (*cf.* tableau n°6).

Tableau 6 : Types de cancer, nombre de cas et années de diagnostic

Types de cancer	Nombre de cas	Année du diagnostic
Cancer chez l'enfant	2	1 en 2010 ; 1 en 2014
Col de l'utérus	1	2014
Côlon	1	2014
Lymphome	1	2012
Mélanome de la peau	1	2010
Pancréas	1	2015
Poumon	1	2014
Sein	4	2 en 2012 et 2 en 2014
Tumeur du cerveau	1	2008

▪ **La méthode qualitative**

La méthode d'étude choisie pour étudier le vécu de personnes malades et de leurs aidants, est une méthode qualitative basée sur un questionnaire élaboré pour les besoins de la présente thèse. Certaines questions sont très ouvertes afin de permettre une liberté de réponse des interviewés.

▪ **Le questionnaire**

Les informations ont été collectées au moyen d'un questionnaire testé préalablement et adapté.

Il comporte 5 volets :

- des renseignements sur la personne complétant le questionnaire et sur la maladie ;
- la personne malade et sa prise en charge ;
- l'aidant principal ;
- le soutien aux aidants ;
- un témoignage libre.

Le questionnaire figure en annexe 3.

▪ **L'analyse des résultats**

Pour les questions fermées, une compilation des données a été faite et les principaux résultats chiffrés sont présentés notamment sous forme d'histogrammes. Pour les questions ouvertes, une analyse du *verbatim* a été faite afin de relever d'éventuels thèmes communs.

1.2.1.2 La présentation des personnes interrogées

▪ **Aidant n° 1**

Une tumeur cérébrale a été diagnostiquée à monsieur A. en août 2008 à l'âge de 31 ans. Son parcours de soins a consisté en de multiples séjours pour les séances de chimiothérapie en hôpital de jour (HDJ) puis en HAD pour des séances de chimiothérapie et de radiothérapie, en hôpital de semaine (HDS) pour la stéréotaxie, séjours en soins intensifs, séjours pour essai de phase I ou plan anti douleur et soins palliatifs à domicile. Il a été mis en arrêt de travail puis déclaré handicapé avec un taux de 80 %. Les effets secondaires des séances de chimiothérapie étaient très importants et l'ont rendu très dépendant (« *Il ne pouvait pas tenir debout plus de 10 minutes et ne pouvait se préparer à manger à cause des nausées* »). Sa conjointe de 30 ans exerçait une activité et elle a essayé d'aménager son temps de travail pour s'occuper de lui ainsi que de leur toute petite fille née tout juste après le diagnostic. Monsieur A. est finalement décédé 4 ans après le diagnostic.

▪ **Aidant n° 2**

Un cancer du pancréas a été diagnostiqué à monsieur B. en 2014 à l'âge de 37 ans. Sa prise en charge s'est majoritairement faite en HAD. Sa femme a dû s'arrêter de travailler afin de prendre en charge son conjoint rendu dépendant par la maladie et son traitement. Ce foyer comptait également un jeune enfant.

▪ **Aidant n° 3**

Un mélanome a été diagnostiqué à mademoiselle E. en juin 2010 à l'âge de 26 ans. Son parcours de soins a été fait de multiples séjours conventionnel en CHU. Cette jeune femme vivait au domicile de sa mère. Cette dernière était en activité et à du aménager son temps de travail.

▪ **Aidant n° 4**

Un lymphome a été diagnostiqué à monsieur N. en juillet 2012 à l'âge de 74 ans. Il vivait seul chez lui. Son parcours de soins a été fait de séjours en HDJ et parfois en HDS, émaillé de séjours conventionnels lors de complications. Sa fille de 36 ans au moment du diagnostic vivait dans la même région et était son aidante principale. Des soins infirmiers ont été prodigués au domicile mais aucune aide à domicile n'a été mise en place, malgré un premier rendez-vous avec une agence car jugée trop compliquée par le malade pour un si faible nombre d'heures. Monsieur N. est finalement décédé dans un service de soins palliatifs en novembre 2014.

▪ **Aidant n° 5**

Un cancer du poumon a été diagnostiqué à monsieur R. en 2014 à l'âge de 65 ans. Monsieur R est retraité et vivait seul. Sa prise en charge s'est faite au départ en HC puis l'HAD a été mise en place. Sa fille qui vivait en Province venait régulièrement le week-end chez son père en Ile de France. C'est elle qui a mis en place l'HAD et fait toutes les démarches administratives pour les demandes d'aides à domicile.

▪ **Aidant n° 6**

Une tumeur cérébrale a été diagnostiquée à J. un nourrisson âgé de 5 mois en septembre 2010. La prise en charge a consistée en deux HC pour les opérations de chirurgie puis en HDJ pour une chimiothérapie sur 18 mois à raison d'une séance en HDJ toutes les 3 semaines. Les prises de sang entre les cures ont pu être faites à domicile. C'est sa mère qui a accepté d'apporter son témoignage en tant qu'aidante. Au vu de l'âge de l'enfant, elle n'a pas repris

d'activité professionnelle. Les professionnels de santé ainsi que l'assistante sociale ont pu proposer tant un soutien psychologique à l'hôpital qu'un accompagnement pour effectuer les demandes d'aide notamment auprès de la CAF. Un autre enfant fait partie du foyer.

▪ **Aidant n° 7**

Une tumeur du tronc cérébral a été diagnostiquée en décembre 2014 à M. âgée de 3 ans. Cette enfant a été prise en charge en HC pendant 15 jours puis à domicile. Les professionnels de santé à l'hôpital ainsi que l'assistante sociale ont mis en place un suivi psychologique, social et un service d'aide à domicile. C'est sa mère qui a accepté d'apporter son témoignage. Elle devait signer un contrat de travail (un CDD de 6 mois) mais n'a pas accepté pour s'occuper de son enfant.

▪ **Aidé n° 8**

Un cancer du sein a été diagnostiqué à madame R. en janvier 2012 à l'âge de 39 ans. Elle a été mise en arrêt de travail. Elle a été prise en charge en HC puis en HDJ. Le suivi psychologique lui a été proposé. A l'heure actuelle les séquelles liées au curetage des ganglions lui posent des soucis pour la prise en charge de certaines tâches quotidiennes et la fatigue est devenue un véritable handicap. C'est son conjoint qui est l'aidant principal. Le foyer est composé de trois enfants de moins de 18 ans.

▪ **Aidé n° 9**

Un cancer du sein a été diagnostiqué à madame T. en mars 2012. Elle a effectué trois séjours en HC pour les interventions chirurgicales puis trois en ambulatoire (HDJ) ainsi que des ponctions en soins externes. Elle a également bénéficié d'un accompagnement psychologique. Elle exerçait une activité professionnelle au moment du diagnostic et a été arrêtée puis mise en congé longue durée. Elle a reçu l'aide d'amis et a embauché une aide-ménagère.

▪ **Aidé n° 10**

Un cancer du col de l'utérus a été diagnostiqué à madame B. en janvier 2014. Elle a été hospitalisée (HC) puis a été prise en charge en HDJ. Un suivi psychologique et l'accompagnement de l'assistante sociale lui ont été proposés. Son aidant est son fils âgé de 23 ans qui vit au même domicile.

▪ **Couple « aidant et aidé » n° 11**

Un cancer du côlon a été diagnostiqué à monsieur K. en janvier 2014 à l'âge de 66 ans. Le parcours de soins a consisté en de multiples séjours en HDJ pour les séances de chimiothérapie, ainsi qu'un plus long séjour en hospitalisation conventionnelle puis SSR. C'est sa fille, âgée de 33 ans qui est son aidante principale puisqu'elle a installé son père, veuf, à son domicile. Elle n'a pas aménagé son temps de travail ni pris de congés particuliers. Elle et son conjoint assument les tâches de la vie quotidienne : courses, repas, ménage, linge, ainsi que de la surveillance.

▪ **Couple « aidant et aidé » n° 12**

Un cancer du sein a été diagnostiqué à madame C. en mars 2014 à l'âge de 44 ans. Il s'agissait d'une récurrence dix ans après. Le parcours de soins a consisté en une HC puis des séjours en HDJ. Madame C. exerce une profession libérale dont elle a dû ralentir l'activité mais ne pouvait se permettre de cesser. Son compagnon est son aidant principal. Il exerce une profession indépendante qui lui permet d'avoir des horaires flexibles. Le foyer se compose également de deux jeunes adolescents.

▪ **Couple « aidant et aidé » n° 13**

Un cancer du sein a été diagnostiqué à madame F. en janvier 2014 à l'âge de 49 ans. Son parcours de soin se compose de plusieurs séjours en HDJ, de quelques passages aux urgences en raison des effets des traitements, d'un séjour en hospitalisation conventionnelle au moment de l'ablation de la tumeur puis à nouveau des séjours en HDJ pour des séances de radiothérapie. Madame F. exerçait une activité professionnelle au moment du diagnostic et s'est arrêtée de travailler. Madame F est célibataire et c'est sa mère, âgée de 71 ans et retraitée qui est son aidante.

1.2.2 L'analyse des témoignages

Une des principales limites de l'étude est la faible taille de l'échantillon, limitant de fait la puissance statistique des résultats et raison pour laquelle nous nous attachons à une analyse qualitative. La deuxième limite de notre étude est un biais de sélection. Notre enquête étant basée sur le volontariat, les aidants les plus impliqués ont plus répondu à notre questionnaire. Il existe enfin forcément un biais de déclaration puisqu'il s'agit pour l'aidant ou l'aidé d'exprimer son ressenti et ses besoins.

1.2.2.1 Les caractéristiques des aidants et des aidés ayant accepté de témoigner et de l'aide apportée

▪ Des aidants et des aidés assez jeunes

La moyenne d'âge des aidés est de 48 ans (de 5 mois à 74 ans) et celle des aidants est de 39 ans (de 23 à 71 ans), ce qui est bien plus jeune que les groupes précédemment étudiés et cités dans la partie 1.1.

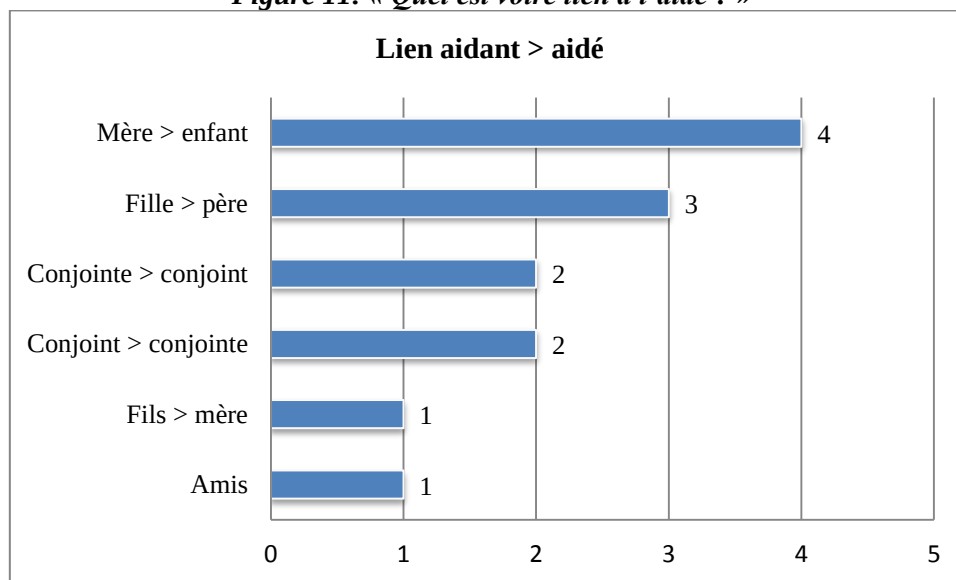
À noter que le fait que les aidants soient relativement jeunes fait que leur rôle a forcément des conséquences sur leur vie professionnelle et sur les revenus.

En ce qui concerne le sexe des aidants et leur lien à l'aidé, les résultats montrent les mêmes tendances que les études évoquées plus haut : il s'agit d'une majorité de femmes (cf. tableau n°7) ayant un lien familial avec la personne malade : ce sont en majorité des mères, des filles et des conjointes (cf. figure n°11).

Tableau 7 : Sexe des aidants et des aidés

Aidant ou aidante ?	Nb	Aidé ou aidée ?	Nb
hommes	3	hommes	6
femmes	9	femmes	6
Sans réponse	1	Sans réponse	1

Figure 11: « Quel est votre lien à l'aidé ? »



Nb : les chiffres indiquent le nombre de réponses par proposition

Les aidants affirment que ce sont les liens affectifs (tous les aidants le citent comme première explication) qui les ont poussés à jouer ce rôle et qu'ils s'en sentaient le devoir (cf. figure n°12).

Figure 12 : « Pour quelles raisons êtes-vous (avez-vous été) l'aidant principal de la personne malade ? » (Classez les propositions par ordre d'importance) :

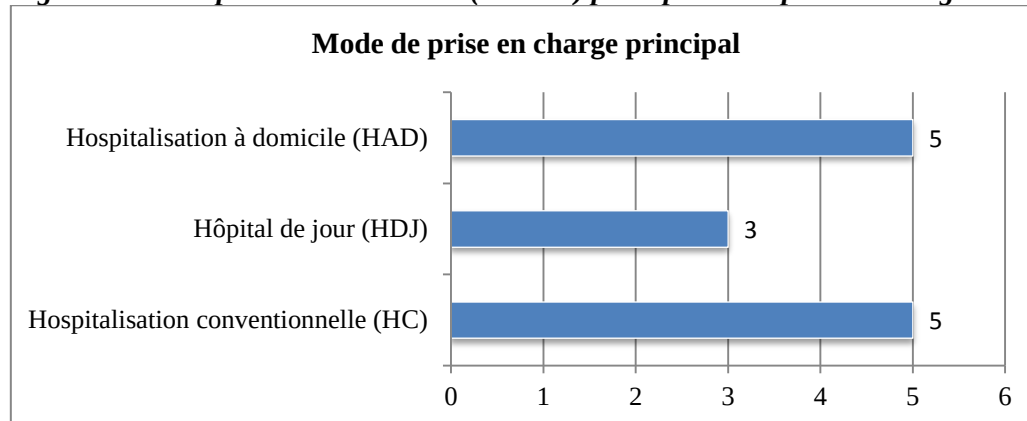


Nb : les chiffres indiquent le nombre de réponses enregistrées par rang

▪ Une aide indispensable...

Les aidés passent la majeure partie de leur temps à domicile, entre deux séances de chimiothérapie ou de radiothérapie, voire y sont pris en charge par le biais de l'HAD (cf. figure n°13).

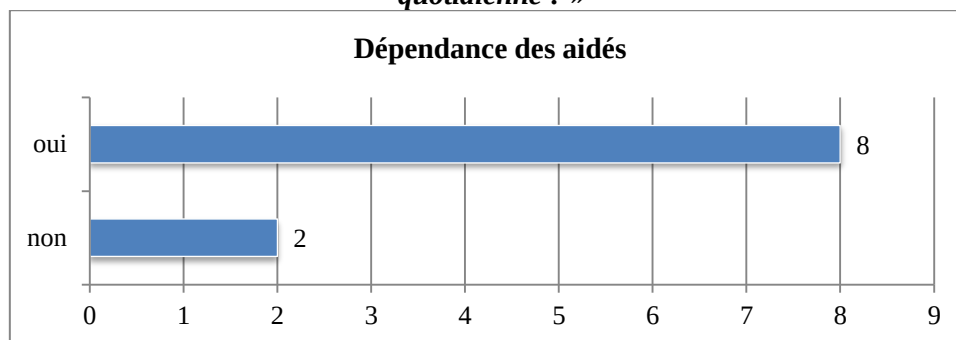
Figure 13 : « La personne malade est (ou a été) principalement prise en charge en » :



Nb : les chiffres indiquent le nombre de réponses par proposition

Les aidés confirment la nécessité d'avoir un aidant pour la gestion de la vie quotidienne (cf. figure n°14) : « Au début vous avez le choc du diagnostic, après vous êtes noyé sous les explications médicales puis vous essayez de vous mettre en position de combattant... et le traitement commence. Au début vous vous dites que ça va aller, que vous allez encaisser... et en réalité c'est très violent ! Ça vous balaye... vous n'êtes bon qu'à être en boule dans un coin... et plus vous enchaînez les séances... plus vous êtes fatigué et vous mettez du temps à remonter. Je ne sais pas comment font les personnes qui n'ont pas quelqu'un auprès d'eux. On a envie de rien et pire dans ces moments-là, on se décourage ».

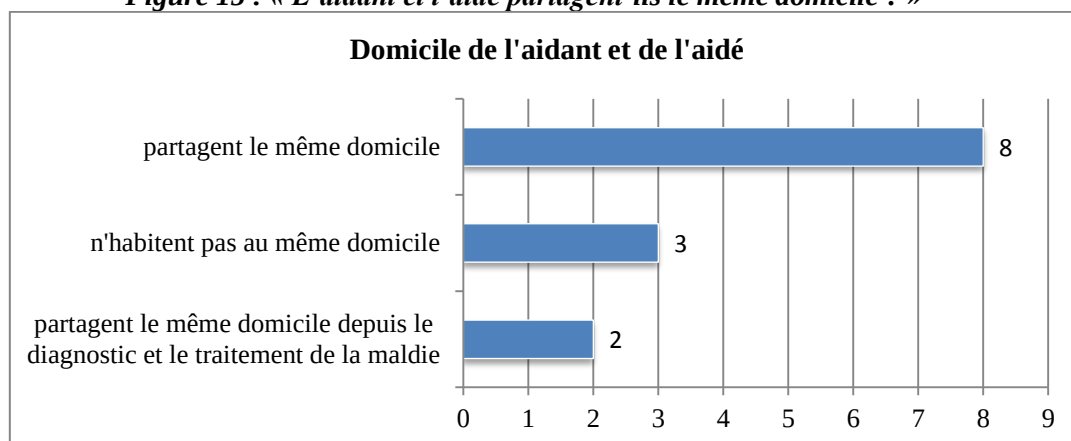
Figure 14 : « A votre domicile, la maladie vous rend-elle (vous a-t-elle rendu) en partie dépendant d'un proche (votre "aidant principal") pour l'accomplissement de certains actes de la vie quotidienne ? »



Nb : les chiffres indiquent le nombre de réponses par proposition

Il est intéressant de noter que les deux aidés qui ne rapportent pas d'aide quotidienne de la part d'un aidant sont deux personnes dont l'aidant ne partage pas le domicile et dont le parcours de soins est fait en HC ou en HDS (cf. figure n°15).

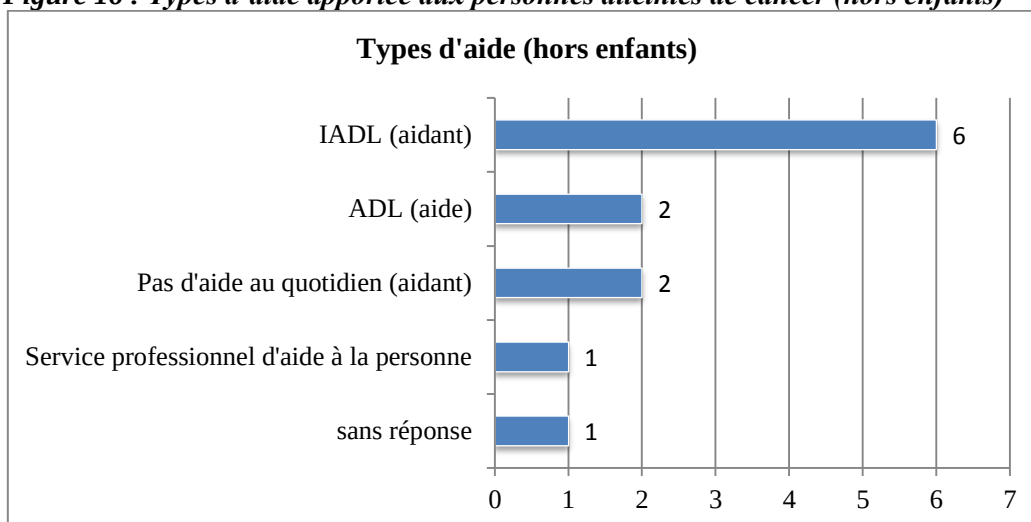
Figure 15 : « L'aidant et l'aidé partagent-ils le même domicile ? »



Nb : les chiffres indiquent le nombre de réponses par proposition

D'après les aidés, l'aide concerne surtout l'« aide instrumentale à la vie quotidienne » : courses, repas, ménage, linge, transport (cf. figure n°16).

Figure 16 : Types d'aide apportée aux personnes atteintes de cancer (hors enfants)

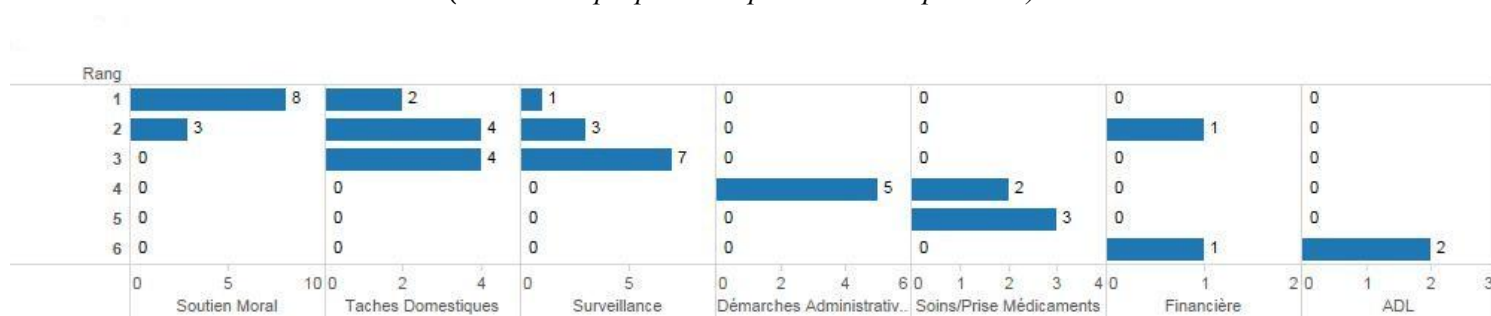


Nb : les chiffres indiquent le nombre de réponses par proposition

L'aide d'un aidant apparaît d'autant plus indispensable aux aidés qu'ils n'envisagent pas qu'elle puisse être apportée par un professionnel comme l'explique très bien un aidé : « *Le plus difficile... c'est la fatigue, les nausées, alors quand vous êtes chez vous et que votre proche s'occupe de vous... c'est le mieux, comment pourrait-il savoir à quel moment vous arriverez à manger quelque chose ? Et quelque chose qui vous ferait plaisir ! Il n'y a que lui qui peut s'adapter, pas un professionnel à qui vous devez aller ouvrir la porte à une heure précise alors que vous vous êtes peut-être endormi ou alors que vous vous sentez incapable de vous lever !* ». Ce sentiment d'impossible délégation de leur rôle est partagé par les aidants : « *mon mari ne tenait plus debout 10 minutes, et ne pouvait préparer à manger sans vomir... qui d'autre peut faire les courses, la cuisine parfois en plusieurs services à cause des odeurs insupportables pour le malade ?* ».

Du point de vue des aidants, le soutien moral est prépondérant suivi de l'aide pour les tâches domestiques, la surveillance et les démarches administratives (cf. figure n° 17).

Figure 17 : « Vous apportez à la personne malade (hors enfants) »
(Classez les propositions par ordre d'importance)



Les chiffres représentent le nombre de réponses enregistrées par rang

▪ **... et très lourde**

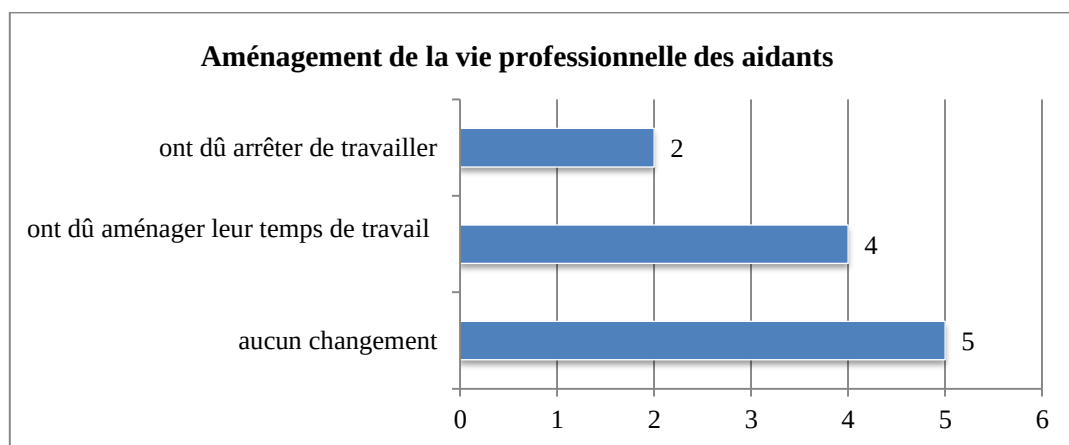
Du point de vue des aidants, on retrouve la problématique de gestion du temps : *« les grandes problématiques des accompagnants tournent autour de la logistique du quotidien car il est difficile quand on travaille de trouver le temps d'assurer toutes les tâches de la vie quotidienne en plus des soins, dont voici quelques exemples concrets que j'ai vécus : aller chercher les médicaments d'exception prend une bonne demi-heure par exemple à cause du dossier à remplir ; emmener ET aller chercher les enfants à l'école quand le conjoint est hospitalisé ou trop affaibli, faire les courses, la cuisine, les devoirs, gérer l'administratif (usuel, mutuelle, assurance maladie, remboursements des frais de transport à chaque hospitalisation, etc.) ; préparer les boîtes à médicaments (une demi-heure par semaine dans le cas de mon mari tellement il avait de comprimés divers et variés!) ; négocier avec la prévoyance une visite chez un docteur sans salle d'attente parce que le malade est immunodéprimé ; accompagner le malade chez le généraliste pour obtenir des médicaments contre les effets secondaires, etc. On se retrouve au final face à beaucoup de situations absurdes et chronophages qui sont épuisantes psychologiquement ».*

L'écartèlement de l'emploi du temps entre l'aide à apporter, les autres obligations familiales et professionnelles est source de tension pour les aidants. En effet, dans notre groupe, les aidés et les aidants ont des enfants parfois très jeunes : dans 7 situations sur 13, il y a des enfants de moins de 18 ans dans la cellule familiale.

À noter que dans notre groupe, les aidants sont (ou ont été) aidant en moyenne depuis 17,25 mois et 6 le sont toujours (soit près de la moitié). Or comme beaucoup d'aidants... ils ne savent pas qu'ils le sont : *« Je crois que comme beaucoup d'aidants... je ne savais pas que j'en étais une et que j'avais "droit" à des aides. »*

Par ailleurs, dans 11 situations sur 13, les aidants exerçaient une activité professionnelle au moment du diagnostic car une aidante n'a pas repris le travail puisque c'est à son nourrisson que l'on a diagnostiqué un cancer et une aidante était retraitée. Il n'y a eu aucun changement d'activité pour 5 aidants mais 4 ont dû réaménager leur temps de travail et 2 aidants ont dû s'arrêter de travailler pour s'occuper de leur proche (cf. figure n°18).

Figure 18 : « En raison de votre rôle d'aidant, avez-vous dû aménager votre vie professionnelle ? »



Nb : les chiffres indiquent le nombre de réponses par proposition

1.2.2.2 Les faits marquants du côté des aidants

- **L'absence de soutien actuel des aidants de personnes atteintes de cancer à l'exception de l'oncopédiatrie**

Il est notable – et heureux – que l'accompagnement des parents en oncopédiatrie et bien qu'il y ait indubitablement toujours des progrès à faire, soit bien mieux encadré. Les deux cas qui nous ont été détaillés nous ont montré que le soutien psychologique était proposé, que l'assistance sociale était mobilisée et que les soins qui pouvaient être faits à domiciles étaient organisés.

Si les aidés et les aidants rapportent une aide proposée aux malades, notamment un accompagnement psychologique et une aide sociale (cf. figure n°19), aucune aide aux aidants n'est proposée par les professionnels et en cela les déclarations des aidés et des aidants concordent (cf. figure n° 20) ; un aidé reconnaît : « *L'aidant n'est pas assez pris en charge tout au long de la maladie* ».

Figure 19 : « En dehors de votre prise en charge médicale, vous a-t-on proposé un accompagnement ou des aides ? »

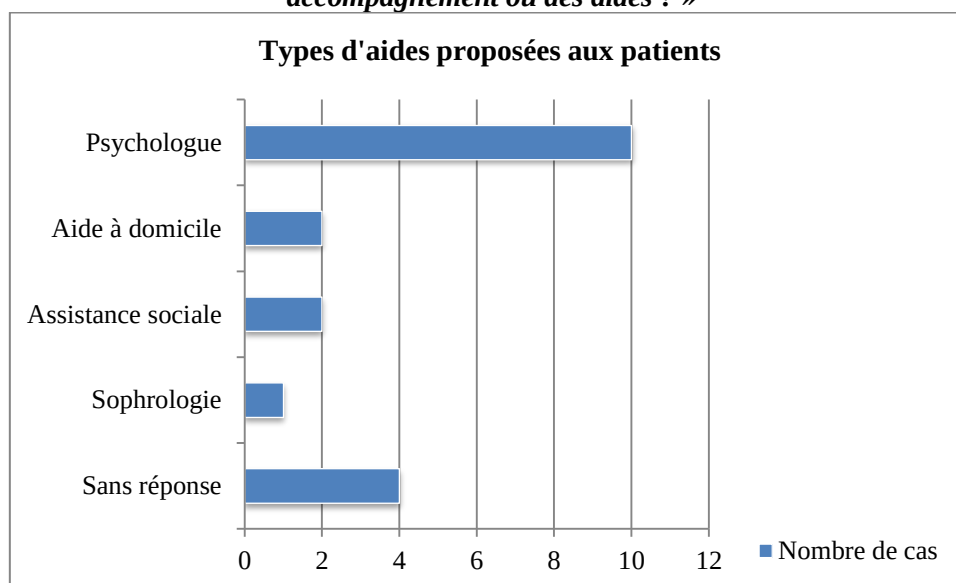
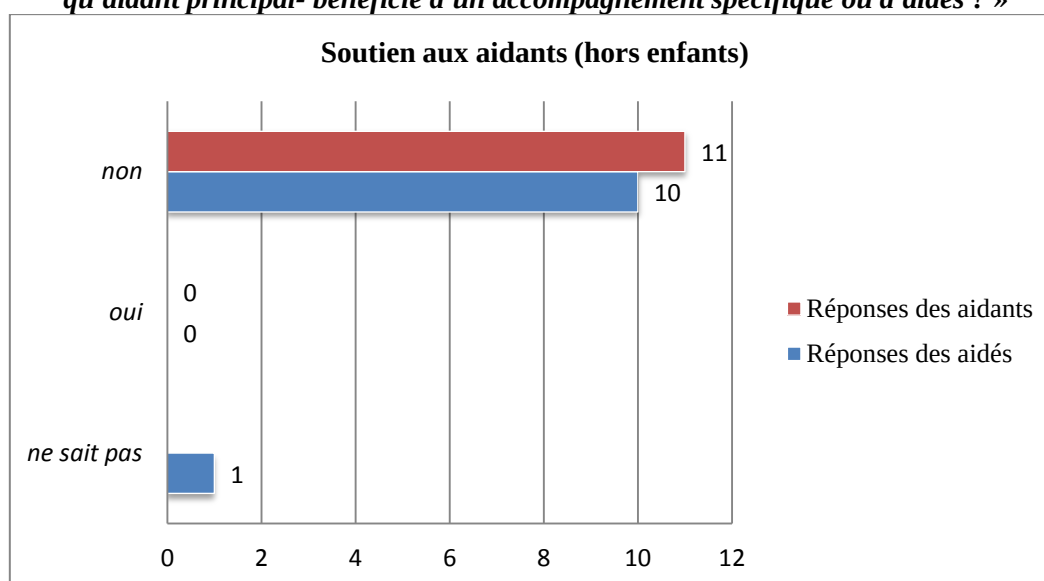


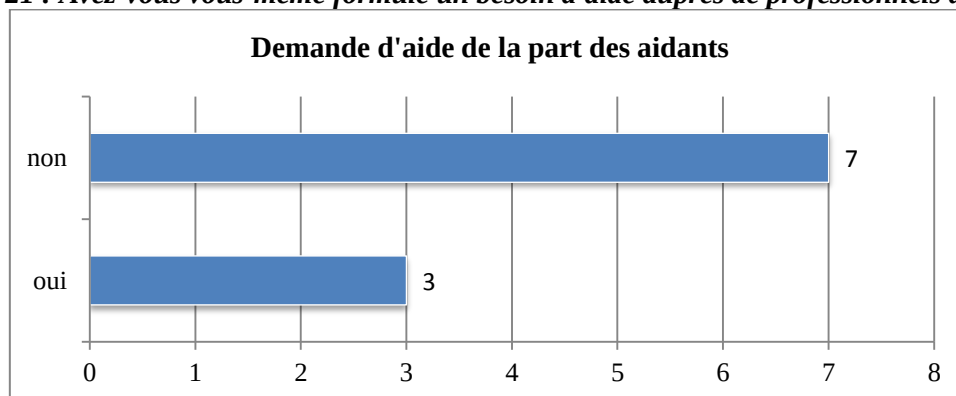
Figure 20 : « Votre "aidant" s'est-il vu proposé un accompagnement / des aides pour mieux pouvoir prendre soin de vous ? » et « Depuis le diagnostic de la maladie, avez-vous - en tant qu'aidant principal- bénéficié d'un accompagnement spécifique ou d'aides ? »



Cependant, très peu de besoins d'aide ont été exprimés ou demandés (cf. figure n°21). Il y a certainement de multiples raisons à cela et hypothèses à avancer : effacement « naturel » des besoins de l'aidant face au malade et à l'urgence de sa prise en charge, manque de temps, manque d'interlocuteur, etc. Et pourtant il y a une attente : « Si l'on ne sait pas demander de l'aide - et le temps et les difficultés ne nous en laissent pas vraiment l'occasion - on reste seul avec la lourde charge de tout organiser autour du malade, en ayant l'impression de "mal" faire parce que l'on n'est pas professionnel, en étant parfois quand même scandalisé des dysfonctionnements et de la lourdeur administrative car on garde un peu de bon sens... on

devrait avoir le droit de s'occuper d'un proche et de n'être aussi qu'un proche, pas une super-secrétaire, super-intendante, chauffeur, cuisinière, lingère... laisser ces inquiétudes à des professionnels plus détachés et jouer pleinement le rôle de soutien moral qui prend du coup la part congrue ou que l'on fait mal parce que l'on est fatigué et anxieux ».

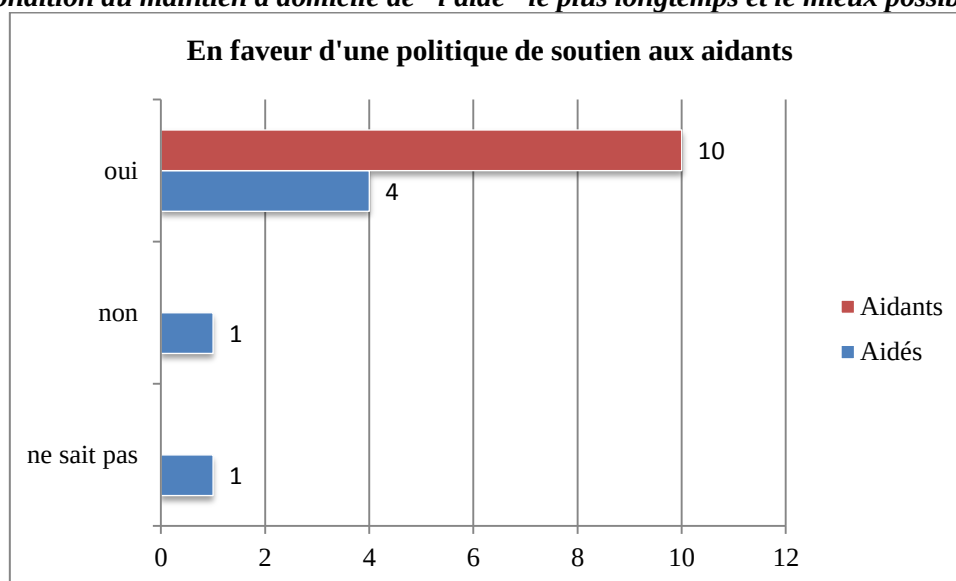
Figure 21 : Avez-vous vous-même formulé un besoin d'aide auprès de professionnels de santé ?



Les trois demandes d'aides portent sur un soutien psychologique (groupe de paroles) pour un jeune enfant dont un parent était malade, la mise en place de l'HAD et un soutien psychologique individuel.

Si les demandes sont peu formulées auprès des professionnels, la demande de soutien et d'accompagnement des aidants est pourtant attendue par la majorité des aidés tandis que les aidants sont unanimes (cf. figure n°22) : *« Je reste sidérée que le corps médical auquel nous avons eu affaire ait été si technique et si peu humain. Je ne parle pas des soignants au lit des malades qui montrent souvent le plus grand dévouement mais des moments où l'on pourrait normalement faire le point avec le médecin sur la prise en charge globale de la personne et de son entourage. Moi je venais tous les jours voir mon père quand il était hospitalisé. Il m'avait même désignée comme sa personne de confiance... ce que cela a changé ? Je ne sais pas... Au cours de sa maladie je suis tombée enceinte et même lorsque c'est devenu très visible... personne ne m'a jamais simplement demandé comment j'allais, si j'avais besoin de parler à une psychologue ? Il y a pourtant bien des soirs où je partais de sa chambre les larmes aux yeux. Si personne ne réagit à ce moment-là... vous n'allez pas demander de l'aide ! ».*

Figure 22 : Etes-vous d'accord avec l'affirmation qu'une politique de soutien aux aidants est une condition du maintien à domicile de "l'aidé" le plus longtemps et le mieux possible ?



Une aidant a précisé qu'elle était en faveur d'une politique de soutien aux aidants « *à partir du moment où le maintien à domicile est un choix partagé* », ce qui est effectivement – comme nous l'avons précisé dès l'introduction - essentiel.

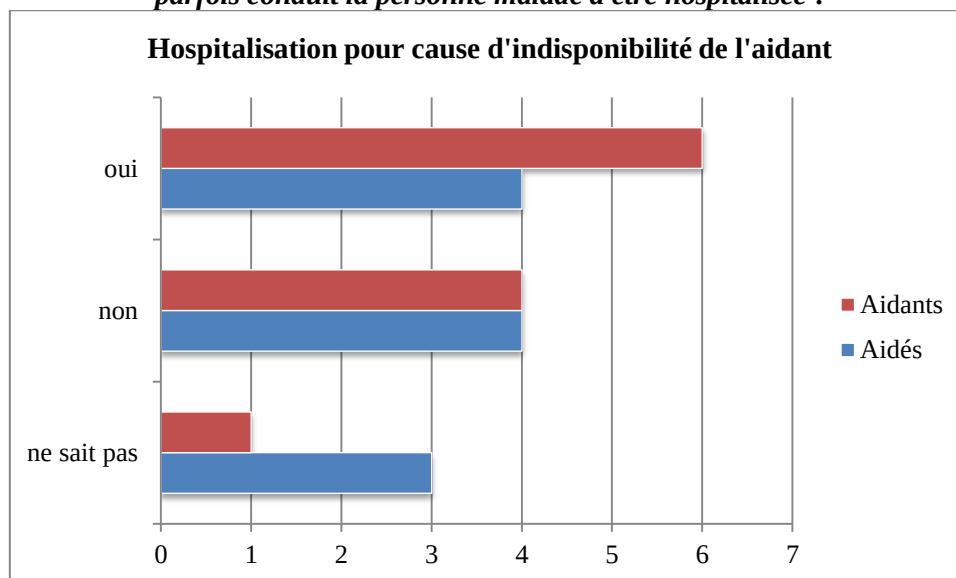
▪ **Le répit**

A la question « *Que signifie pour vous le mot répit ?* », les mots qui reviennent le plus sont : souffler (5) ; relayer (4) ; repos (3).

L'une des réponses les plus intéressantes vient d'une aidante : « *La question m'a faite sourire, parce qu'en 13 mois, c'est la première fois que je comprends que c'est exactement le mot de mon vœu le plus cher... pour nous c'est finalement une semaine d'hospitalisation qui a fait retomber la tension dans ma famille, dans mon couple et nous a permis de prendre une grande respiration pour repartir* ».

La question de la « défaillance » de l'aidant et de l'hospitalisation de la personne malade a d'ailleurs été abordée dans le questionnaire et les réponses ne sont pas significatives vu la petite taille de notre échantillon (cf. figure n° 23). Pourtant la question de l'hospitalisation « de répit » est une vraie question dans la qualité et la cohérence des parcours de soins. Est-ce qu'un code PMSI destiné au répit pourrait voir le jour afin d'éclairer ce besoin ?

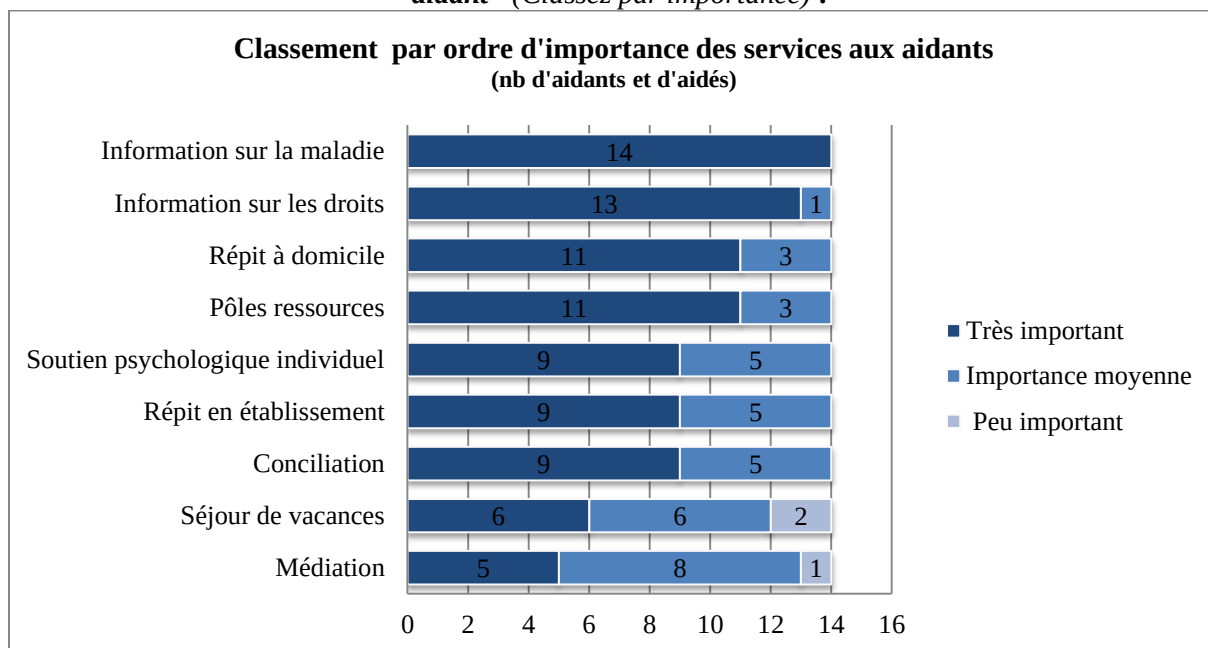
Figure 23 : Pensez-vous que l'indisponibilité de l'aidant (pour raison professionnelle, raison médicale, nécessité de prendre en charge d'autres membres de la famille notamment les enfants) a parfois conduit la personne malade à être hospitalisée ?



Une autre définition du répit nous est apparue intéressante car c'est le bien-être du proche dont on prend soin qui est mis en avant : « *Pouvoir confier son proche avec le moins d'inquiétude possible afin de se consacrer à autre chose* ».

En demandant à notre échantillon d'aidants et d'aidés de classer l'importance des services aujourd'hui disponibles pour les aidants de personnes âgées ou handicapées (cf. figure n° 24), les aidants de personnes atteintes de cancer expriment un très fort besoin d'information sur la maladie et sur les aides qui pourrait trouver leur réponse dans l'intérêt pour des « pôles ressources ». L'intérêt pour le répit notamment à domicile est très net et est cohérent avec la prise en charge des malades qui se fait essentiellement à domicile. La conciliation rencontre un fort intérêt également à mettre en lien avec le fait que les aidants sont plutôt jeunes et actifs. En revanche les services « collectifs » : formation et soutien psychologique collectif (groupes de parole) revêtent une moins grande importance à leurs yeux.

Figure 24 : Quelles sont les aides les plus importantes à apporter à une personne malade et à son "aidant" (Classez par importance) ?



2. Un état des lieux des dispositifs d'accompagnement et de répit des personnes atteintes de cancer et de leurs proches

Les besoins des aidants évoqués précédemment rencontrent-ils dans les dispositifs sanitaire et médico-social actuels une offre adaptée ? Y a-t-il simplement un déficit d'information ? Un accompagnement personnalisé qui prenne en compte le malade et son entourage est-il effectif ? Nous examinerons la législation et les pratiques actuelles afin d'avancer des réponses à ces questions. Nous ferons également un état des lieux (non exhaustif) des initiatives qui existent aujourd'hui en France et qui tentent de répondre aux besoins d'accompagnement et de répit des aidants de personnes atteintes de cancer.

2.1 La législation et les politiques publiques en faveur des aidants de personnes atteintes de cancer

La législation du secteur médico-social encadre l'« aide aux aidants » de personnes âgées ou de personnes handicapées notamment en ce qui concerne la définition du répit sous la forme d'accueil de jour et d'hébergement temporaire en établissement. Les textes régissant le secteur sanitaire sont en revanche moins diserts : l'existence des aidants n'est pas réellement reconnue et logiquement leur rôle et leurs besoins d'accompagnement ne sont pas encore évalués ni pris en considération.

2.1.1 Les aidants de personnes atteintes de cancer peu reconnus et peu aidés

2.1.1.1 Que disent les textes de loi et les recommandations de bonnes pratiques ?

▪ « Famille », « proches », « aidants » sont-ils mentionnés dans les textes ?

C'est essentiellement en termes de proximité familiale que la loi tente d'abord de délimiter celles et ceux qui accompagnent et entourent la personne malade. La référence à la « famille » est la plus fréquente dans le Code de la santé publique (CSP) : 214 références y sont faites. Il est également fait mention du « conjoint » (128 citations) et du « parent » (62 citations).

La notion de « proche » figure à 65 reprises dans le CSP. Cette qualification désigne parfois un lien familial, auquel cas la qualification de « proche » se superpose à celle de membre de la « proche famille » (17 citations) mais parfois un lien plutôt d'amitié: « *la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches*¹¹⁰ ». Certaines

¹¹⁰ CSP, article L.1110-5 et article L.1111-13

expressions telles que « *la personne entretenant avec l'intéressé des liens étroits et stables*¹¹¹ » introduit encore de la confusion.

Le plus simple revient alors à laisser à l'aidé le soin de désigner lui-même, lorsque cela est possible, celle ou celui qu'il entend considérer comme son proche, garant de ses intérêts et sujet de droits. Vient ainsi la notion de « tiers désigné par le patient », avatar de la « personne de confiance » (31 citations), qui fait son apparition dans le cadre législatif français par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des personnes malades. Avec cette appellation, c'est la confiance de la personne vulnérable qui fonde le lien et qui désigne le proche.

Le mot d'« aidant » n'apparaît lui que deux fois dans le CSP : une fois accompagné de l'adjectif « naturel » à l'article L1111-6-1 (modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie) : « *Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser* ». Il est utilisé une deuxième fois dans l'article L3221-4-1¹¹² : « *L'agence régionale de santé veille à la qualité et à la coordination des actions de soutien et d'accompagnement des familles et des aidants des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques menées par les établissements de santé mentionnés au second alinéa de l'article L. 3221-1 et par les associations ayant une activité dans le domaine de la santé et de la prise en charge des malades agréées en application de l'article L. 1114-1* ».

▪ **L'accompagnement et le répit des aidants dans le code de la Santé publique ?**

Dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF), le répit prend la forme d'accueil temporaire des personnes âgées ou handicapées qui « *s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour. (...) L'accueil temporaire vise, selon les cas : a) À organiser, pour les intéressés, des périodes de répit ou des périodes de transition entre deux prises en charge, des réponses à une interruption momentanée de prise en charge ou une réponse adaptée à une modification ponctuelle ou momentanée de leurs besoins ou à une situation d'urgence ; b) À organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ou à relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels des établissements et*

¹¹¹ CSP, article L.1122-2

¹¹² Créé par la Loi n°2011-803 du 5 juillet 2011 - art. 8

services ou des aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge¹¹³ ».

Rien ne figure à ce sujet dans le code de la santé publique.

▪ **Une recommandation de l'HAS en faveur d'une consultation médicale annuelle des aidants de personnes atteintes d'Alzheimer**

Seule la santé des aidants de personnes atteintes d'Alzheimer fait l'objet d'une recommandation de bonnes pratiques de l'HAS¹¹⁴. C'est la mesure n° 3 du plan Alzheimer 2008-2012 intitulée « Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels » qui a donné lieu à la recommandation en direction des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de proposer à leur aidant une consultation médicale annuelle. Le contenu de la consultation annuelle devrait comporter « *une évaluation globale de l'état de santé de l'aidant naturel, une évaluation de son "fardeau" dans ses composantes médico-psycho-sociales et une détection des problématiques de santé spécifiques inhérentes à l'accompagnement de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée* ». Il est intéressant de noter la référence qui est faite aux « outils d'évaluation et/ou de repérage :

- des troubles psychiatriques, citons les auto-questionnaires de dépression de Beck (13 ou 21 items),
- l'échelle d'anxiété d'Hamilton, l'échelle gériatrique de dépression (GDS),
- du fardeau de l'aidant, notamment le mini-Zarit,
- du niveau d'autonomie, notamment l'IADL¹¹⁵ ».

L'objectif de cette consultation annuelle pour l'aidant est également de vérifier la bonne adéquation entre les besoins de l'aidant et du patient et les moyens (aides médico-sociales et financières) mis en place. Si nécessaire, « *le médecin généraliste oriente l'aidant naturel vers d'autres professionnels (assistante sociale, etc.), des structures de proximité pour compléter cette évaluation (centre communal d'action sociale, maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer, centres locaux d'information et de coordination, réseau gérontologique, etc.) et des associations de patients ou de familles de patients*¹¹⁶ ». Il est même précisé que pour les aidants jeunes, il est recommandé de prendre en considération des difficultés liées à l'activité professionnelle.

¹¹³ CASF, article D.312-8

¹¹⁴ HAS, 2010, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*, février.

¹¹⁵ HAS, 2010, *op. cit.*

¹¹⁶ HAS, 2010, *op. cit.*

L'HAS et la Fondation France Alzheimer ont réalisé un dépliant à destination des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer afin de les inciter à prendre rendez-vous pour cette consultation annuelle. L'objectif est de les interpeller sur le fait qu'« accompagner un proche peut retentir sur votre santé, votre vie familiale, sociale ou professionnelle » (cf. illustration n°1).

Illustration 1 : Information patient - Vous accompagnez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : faites le point avec votre médecin traitant



Vous accompagnez une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentées

FAITES LE POINT AVEC VOTRE MÉDECIN TRAITANT AU COURS D'UNE CONSULTATION DES AIDANTS

Accompagner un proche peut retentir sur votre santé, votre vie familiale, sociale ou professionnelle

Vous êtes surmenée ?

- vous mangez moins ou vous grignotez sans cesse ?
- vous dormez mal : vous n'arrivez plus à vous lever, vous craignez de vous coucher ?
- vous devenez irritable ?
- vous n'arrivez plus à prendre des décisions ?
- vous vous repliez sur vous même, vous ne voyez plus vos amis ?
- vous n'avez plus de temps pour vos activités habituelles ?
- vous vous sentez tendu(e), stressé(e) ?
- vous êtes fatigué(e), vous vous sentez épuisé(e) ?
- votre santé se dégrade ?



Une consultation médicale annuelle de l'aidant chez votre médecin traitant

- **Pour faire le point sur votre état de santé actuel** en particulier cardio-vasculaire, nerveux, articulaire.
- **C'est aussi l'occasion d'échanger sur :**
 - votre santé physique ;
 - vos habitudes de vie : sorties, activités de détente, sport, etc. ;
 - vos consommations de tabac, de café, de thé, de boissons alcoolisées, etc. ;
 - vos médicaments : excitants, calmants, somnifères, fortifiants, etc. ;
 - vos émotions concernant l'état de votre proche.
- **C'est le moment de prendre le temps de planifier vos vaccinations et examens de dépistage** (mammographie, frottis, recherche de sang dans les selles etc.) et d'effectuer un bilan sanguin si nécessaire.



La liste de questions portant sur l'appétit, le sommeil, l'irritabilité, l'anxiété, la fatigue, etc. pourrait tout à fait s'adresser à des aidants de personnes atteintes de cancer.

2.1.1.2 Les différentes aides accessibles aux aidants de personnes atteintes de cancer

Les aides accessibles aux aidants dépendent de l'âge de l'aidé, de sa maladie ou de son handicap et du lien de l'aidant à l'aidé. Certaines aides peuvent s'appliquer à des aidants de personnes atteintes de cancer sans leur être spécifiques.

▪ **Les congés d'accompagnement : des conditions très spécifiques**

Depuis la loi du 21 août 2003, des congés d'accompagnement sont possibles : le congé de solidarité familiale et le congé de soutien familial.

Le congé de solidarité familiale est destiné à l'accompagnement d'un proche (ascendant, descendant, personne partageant son domicile) qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital. Ce congé est de 3 mois, renouvelable une fois. Aucun maintien de la rémunération n'est prévu sauf dispositions conventionnelles.

Le congé de soutien familial lui permet à un salarié ayant au moins deux ans d'ancienneté, sous certaines conditions (notamment que la personne aidée ait un taux d'incapacité au moins égal à 80 % ou qu'elle ait droit à l'allocation personnalisée d'autonomie), de cesser son activité professionnelle afin de s'occuper d'un membre de sa famille handicapé ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité.

Il existe également le congé pour présence parentale qui permet à un salarié de bénéficier d'une réserve de jours de congé pour s'occuper d'un enfant à charge « *atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants* »¹¹⁷. La durée maximale est de 310 jours ouvrés à prendre sur 3 ans en une ou plusieurs fois. Le salarié ne perçoit pas de rémunération (sauf dispositions conventionnelles), mais il peut bénéficier de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

Dernièrement, la loi du 9 mai 2014 permet le don de jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade mais seuls les agents de la fonction publique peuvent bénéficier de ces dispositions.

▪ **Les aides financières : des conditions encore plus restrictives**

Certaines aides financières peuvent s'appliquer aux aidants de personnes atteintes de cancer :

- Lorsque le malade est un adulte :

Le droit d'être salarié ou dédommagé par une personne dépendante peut également concerner des aidants de personnes atteintes de cancer. Les conditions sont cependant très restrictives : le malade doit être âgé de moins de 60 ans et doit avoir une invalidité de 3^{ème} catégorie reconnue. Dans ce cas, la personne dépendante peut recevoir la prestation de compensation du handicap (PCH) qui est une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte

¹¹⁷ Code du Travail, article L1225-62

d'autonomie. Cette prestation couvre les aides humaines et la personne dépendante peut ainsi dédommager son aidant.

Le dédommagement d'un aidant familial se fait sur la base de 50 % du SMIC horaire net, soit 3,67 euros de l'heure depuis le 1er janvier 2015. Ce tarif est porté à 75 % du SMIC lorsque l'aidant familial est dans l'obligation de renoncer partiellement ou totalement à une activité professionnelle pour s'occuper de la personne handicapée, soit 5,51 euros de l'heure depuis le 1er janvier 2015, dans la limite de 946,25 euros.

Lorsque l'aidant n'exerce aucune activité professionnelle pour apporter une aide à une personne handicapée dont l'état nécessite une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante, le dédommagement est majoré de 20 % et est fixé à 1135,50 euros maximum par mois. Ces tarifs sont réévalués tous les ans.

Les conditions assez restrictives et les délais de traitement des dossiers qui doivent être constitués puis instruits par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) sont décourageants et ajoutent à la lourdeur de la tâche de l'aidant.

- Lorsque le malade est un enfant :

L'AJPP est versée au titre du congé de présence parentale dans le cas d'un enfant malade. Elle correspond au nombre de jours de congé pris, dans la limite de 22 jours par mois. Le montant de l'allocation journalière de présence parentale, par jour, est de 42,97 euros pour un couple et 51,05 euros pour une personne seule.

- Lorsque la personne malade est en fin de vie :

L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Le versement de l'allocation est ouvert au salarié bénéficiant d'un congé de solidarité familiale (ou l'ayant transformé en période d'activité à temps partiel). Le bénéficiaire souhaitant percevoir l'allocation doit adresser une demande à la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). Le montant de l'allocation est fixé à 55,15 euros par jour. Elle est fixée à 27,58 euros si le salarié a transformé son congé de solidarité familiale en activité à temps partiel.

▪ **Des aides globalement peu connues**

Le manque d'information, l'illisibilité du système, la « catégorisation » - moins de 60 ans ou plus de 60 ans, handicap, invalidité, Affection longue durée (ALD)...- la longueur des démarches qui ne suivent pas le rythme de la maladie font que peu d'aidants connaissent et accèdent à ces aides. L'Observatoire sociétal des cancers confirmait ainsi dans son rapport

2012 que les dispositifs d'aides étaient peu connus et peu utilisés. Ainsi, 21 % des personnes interrogées connaissaient le congé de solidarité familiale, 31 % le congé de soutien familial et 40 % le congé de présence parentale. Quant aux aides financières, 23 % connaissent le droit d'être salarié ou dédommagé par la personne malade, 28 % l'APJJ et 29 % l'allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie¹¹⁸.

2.1.2 Des politiques en faveur des proches de personnes atteintes de cancer volontaristes mais récentes

Les différents plans cancer ont introduit ces dernières années quelques mesures sur la prise en compte des besoins individuels des patients et de la place de leur entourage, opérant peu à peu – au travers des Schémas régionaux d'organisation des soins (SROS) - un changement des pratiques sur le terrain.

2.1.2.1 Des initiatives timides avant 2014

▪ Le dispositif d'annonce

Le dispositif d'annonce est une mesure phare du plan cancer 2003-2007. Il a été mis en place à la demande des patients lors des premiers États généraux des malades atteints de cancer afin de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie. Après une période de test, la généralisation de cette mesure s'est appuyée sur « *les deux grands principes suivants* :

- *Tout patient atteint de cancer doit pouvoir bénéficier, au début de sa maladie et/ou en cas de récurrence, d'un dispositif d'annonce organisé, qui doit être mis en place dans tous les établissements traitant des patients atteints de cancer.*

- *La coordination interprofessionnelle, la communication en direction des patients et leurs proches ainsi que la souplesse dans la mise en œuvre seront pour beaucoup dans la réussite de ce dispositif et dans l'amélioration du vécu des malades¹¹⁹ ».*

Il est intéressant de noter que le plan Cancer 2014-2019 prévoit d'adapter et de renforcer encore ce dispositif notamment pour les prises en charges « *qui reposent de plus en plus sur un diagnostic et des traitements réalisés en ville¹²⁰* », ainsi que vers les enfants et les familles en cas de cancer pédiatrique, vers les adultes porteurs d'une déficience intellectuelle.

¹¹⁸ IFOP, 2012, enquête « *Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave* ».

¹¹⁹ INCa, 2006, *Le dispositif d'annonce du cancer (Mesure 40 du Plan Cancer)*, document destiné aux professionnels de santé, avril.

¹²⁰ Plan Cancer 2014-2019, action 7.2

▪ **Le programme personnalisé de soins (PPS)**

Mesure phare n°18 du plan Cancer 2009-2013¹²¹, le PPS était la suite logique du dispositif d'annonce. Il a pour objectif d'établir une programmation thérapeutique générale : le patient aura ou n'aura pas de chirurgie, aura ou n'aura pas de chimiothérapie, etc.

Sa trame a été élaborée par le Comité des malades et des usagers de l'INCa et le contenu minimum indispensable proposé à l'heure actuelle a été ainsi défini en 4 volets :

- les informations relatives au malade et à l'établissement de santé de référence,
- le volet soins,
- le volet social,
- les contacts utiles (professionnels de santé).

Avec l'accord du malade, ce document est transmis au médecin traitant accompagné du compte rendu anatomopathologique ayant permis de porter le diagnostic de cancer.

Aucune mention de l'entourage ne figurait dans le PPS. Le plan Cancer 2014-2019 souhaite y remédier en inscrivant l'évolution du contenu des PPS dans l'action 7.3 intitulée : « Permettre à chacun de disposer de programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer prenant en compte l'ensemble de ses besoins ». Afin de prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne, il faut « *associer davantage le patient et son entourage à la proposition de prise en charge formulée dans les programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer* ».

▪ **L'Observatoire sociétal des cancers**

Autre mesure emblématique du Plan cancer 2009-2013, la création par la Ligue contre le cancer, de l'Observatoire sociétal des cancers¹²² a permis de s'appuyer sur le maillage territorial des 103 Comités départementaux. Il a pour objectif de « *fournir toutes observations nécessaires concernant les aspects sociaux et sociétaux de la maladie cancéreuse* ».

Depuis sa création, cet observatoire a produit trois rapports :

- en 2011 : le rapport tirait deux grands enseignements du vécu des malades : le cancer est une maladie paupérisante et les complexités administratives vécues comme une « double peine » ;
- en 2012 : le rapport met en lumière le phénomène de paupérisation des malades et le rôle indispensable des proches au cœur de l'Observatoire. Il donne également les

¹²¹ Plan Cancer 2014-2019, mesure 18

¹²² Plan Cancer 2009-2013, action 9.17

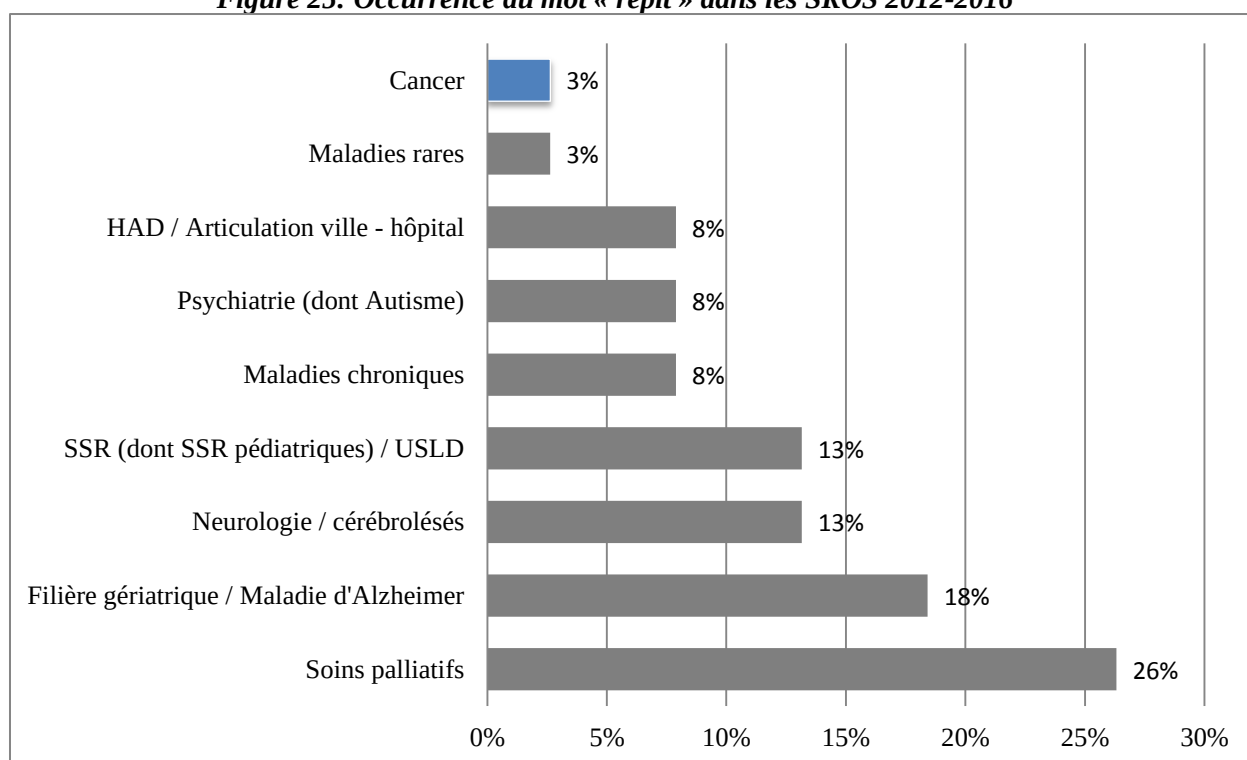
résultats de la première enquête menée par l'IFOP sur le ressenti et les besoins des proches¹²³ ;

- en 2013 : le rapport est centré sur les délais de prise en charge, les difficultés d'accès aux soins, les frais cachés restés à la charge des personnes malades, les problèmes économiques, les entraves dans le retour ou le maintien à l'emploi.

▪ Les Schémas régionaux d'organisation des soins (SROS) 2012-2016

Un examen des SROS actuellement en cours d'exécution nous a permis d'évaluer la prise en compte ou non des aidants. Les aidants sont cités dans 13 SROS et le « répit » est cité 38 fois mais dans 25 % des cas, il est associé aux soins palliatifs et dans près de 20 % à la filière gériatrique et des malades d'Alzheimer. Le répit associé au cancer ne l'est qu'une fois (cf. figure n°25).

Figure 25: Occurrence du mot « répit » dans les SROS 2012-2016



C'est la région Centre qui a inscrit le terme de « répit » dans son SROS, au chapitre 1.9 consacré au traitement du cancer : *« Actuellement, le besoin identifié par les professionnels est essentiellement le développement de lits de soins palliatifs. Une unité complémentaire à celles de Luynes est prévue dans le nord-est de la région. La souffrance de*

¹²³ «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave», enquête réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 16 au 24 mars 2012 auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

l'aidant ne se résume cependant pas à la période de soins palliatifs. Le repérage de celle-ci par les professionnels doit amener à proposer des solutions d'hébergement temporaire ou non plus précoces (appartements thérapeutiques, EHPAD...). Les structures de répit doivent être identifiées et présentées aux aidants ».

D'autres régions évoquent cependant des pistes intéressantes : ainsi le volet ambulatoire du SROS-PRS du Languedoc-Roussillon, inscrit dans le développement des articulations ville-hôpital : *« L'aide aux aidants doit être une priorité pour les acteurs de proximité, avec le développement des séjours de répit et par la mise en œuvre d'une coordination Ville – Hôpital efficiente ».*

Malheureusement, les contacts avec les différentes ARS ne nous ont pas permis de savoir ce qui avait été mis en place à ce jour.

2.1.2.2 Des plans nationaux prenant en compte les souhaits des patients et les besoins des aidants

▪ **Le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012**

Les définitions des soins palliatifs ont évolué dans le temps et suivants les acteurs - l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le Ministère de la santé ou la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) - aussi nous donnerons la plus récente figurant actuellement dans les textes officiels¹²⁴ : *« Les soins palliatifs concernent des personnes malades, atteintes d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit leur âge¹²⁵ ».* Il s'agit de *« soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».*

Les soins palliatifs la qualité de la vie, en luttant contre les symptômes physiques et en apportant un soutien psychologique, spirituel et social aux patients et à leurs proches. Tous les professionnels de santé, travaillant en équipe interdisciplinaire et en lien avec des professionnels formés spécifiquement, sont concernés par cette démarche.

¹²⁴ Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.

¹²⁵ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999

Des bénévoles d'accompagnement, formés et bénéficiant d'une supervision des pratiques, peuvent intervenir en complémentarité avec ces équipes¹²⁶.

Malgré des progrès constants en matière de prise en charge des cancers, ils restent mortels dans bien des cas et les soins palliatifs font souvent partie du parcours de soins des personnes atteintes de cancer.

A la suite de deux programmes de développement des soins palliatifs (1999-2001 et 2002-2005), l'enjeu du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 est de permettre la diffusion et l'appropriation de la démarche palliative partout où elle est nécessaire, que ce soit dans les unités hospitalières non spécialisées mais aussi dans les établissements médico-sociaux ou au domicile des patients. Ce programme 2008-2012 comportait trois axes à savoir poursuivre le développement de l'offre hospitalière et favoriser l'essor des dispositifs extrahospitaliers, élaborer une politique de formation pour les professionnels et de recherche et pour la première fois « *renforcer l'accompagnement offert aux proches* ». Cet accompagnement passe par la formation des aidants aux soins palliatifs et à l'hébergement temporaire de l'aidé.

La notion de « répit » apparaît à plusieurs reprises notamment dans l'organisation de la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques (axe 1 – mesure IV), grand absent des précédents programmes, dans l'identification des lits de soins palliatifs dans les services de soins de suite (axe 1 – mesure V), dans la prise en charge en hébergement temporaire de personnes âgées en soins palliatifs pour soulager les aidants et les proches (axe 1 – mesure XV) et dans l'expérimentation de dispositifs de maisons d'accompagnement existants dans d'autres pays comme le Canada (axe 3 – mesure IX).

▪ **Le plan Cancer 2014-2019 : accompagner l'ensemble des besoins de la personne et des proches**

Le plan cancer 2014-2019 affiche clairement dans l'objectif 7 de l'axe 2 intitulé « Préserver la continuité et la qualité de vie », sa volonté d'évoluer de la prise en charge personnalisée en cancérologie « *vers un accompagnement prenant en considération l'ensemble des besoins de la personne et des proches* ».

Ainsi différentes actions, ayant un impact indirect sur les aidants ou les ciblant directement, sont prévues :

¹²⁶ Annexe du décret n° 2000-1004 du 16 octobre 2000

- action 7.7 : Améliorer l'accès à des soins de support de qualité,
- action 7.8 : Apporter des solutions de garde d'enfants pendant les rendez-vous médicaux et les traitements des parents,
- action 7.9 : Faciliter l'accès des personnes atteintes de cancer qui en ont besoin aux aides à domicile,
- et enfin l'action 7.10 : Mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches aidants.

La justification de cette action est que *« face à la lourdeur de la tâche, les aidants expriment des besoins de répit en particulier pour des situations de soins palliatifs. Les réponses sanitaires sociales ou médico-sociales actuelles sont très insuffisantes. Il paraît essentiel de mieux qualifier et quantifier ces besoins de répit, et au-delà du seul champ de la fin de vie¹²⁷ »* Pour mener à bien cette action il s'agit d' *« outiller les professionnels du médico-social et de sensibiliser les besoins des aidants »* notamment en matière de santé et d' *« étudier les réponses possibles aux besoins de répit dans le cadre d'une approche de parcours »*.

Il est intéressant de noter que la CNSA, très impliquée depuis 2011 dans le soutien aux aidants de personnes âgées et handicapées, est inscrite comme *« responsable associé »* pour cette action.

2.2 L'offre de répit disponible pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches

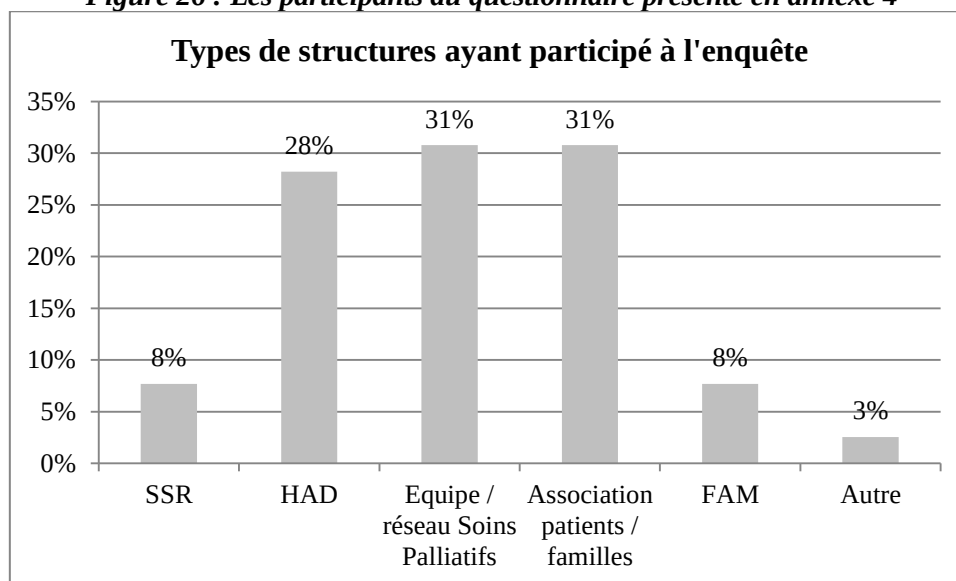
Si l'état de santé de l'aidé ne permet pas d'être à domicile, différentes structures d'accueil sont possibles en aval de l'hospitalisation : les services de soins de suite et de réadaptations (SSR) et également, pour les personnes âgées de plus de 60 ans, les centres d'hébergement tels que les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA), les EHPAD ou les unités de soins longue durée (USLD). Les unités de soins palliatifs (USP) accueillent également les patients atteints d'une maladie grave évolutive nécessitant un temps d'accompagnement important.

¹²⁷ Ministère de la Santé, Plan cancer 2014-2019

Ces établissements peuvent-ils également servir de lieux de répit lorsque le domicile n'est plus possible face à l'épuisement de l'aidant ? Sont-ils utilisés ? Quels sont les coûts ? Le répit est-il bien « compris » ?

Afin de répondre à cette question, nous avons envoyé un questionnaire à des structures susceptibles de proposer des services de répit à des personnes atteintes de cancer (cf. annexe 4). Le questionnaire – préalablement testé – a été envoyé aux membres de la Fédération des établissements hospitaliers et d'Aide à la Personne (FNEHAP), aux membres de la Fédération nationale des établissements de l'hospitalisation à domicile (FNEHAD), à ceux de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et enfin à ceux du syndicat des soins de suite et de réadaptation de la Fédération Hospitalière Privée (FHP-SSR). Nous avons récoltés 57 réponses en janvier et février 2015. La taille de l'échantillon tout comme l'existence des mêmes biais que ceux concernant les informations recueillies auprès des aidants et des aidés fait que nous avons retenu la méthode d'analyse qualitative. Les éléments marquants appuient les propos ci-après.

Figure 26 : Les participants au questionnaire présenté en annexe 4



2.2.1 Comment le « répit » est-il actuellement pris en compte dans les parcours de soins des personnes atteintes de cancer ?

La place prépondérante du domicile dans le parcours de soins des patients atteints de cancer majoritairement pris en charge en HDJ ou en HAD fait que les professionnels de santé sont amenés à se poser la question de la pertinence de l'hospitalisation ou du choix d'un autre

établissement lorsqu'un patient ne peut rester à domicile. Le rôle des aidants est ainsi peu à peu mis en lumière car c'est parfois parce qu'ils sont indisponibles ou qu'ils s'épuisent qu'un patient doit entrer en établissement.

Force est de constater que les professionnels ont de plus en plus conscience du besoin de répit des aidants. Ceux que nous avons interrogés en donnent des définitions assez larges et complètes : le répit est « *un temps pour souffler, un temps pour reprendre des forces, un temps pour pouvoir continuer à s'occuper de la personne malade* » ; « *c'est une parenthèse dans le quotidien parfois lourd des familles, où les familles peuvent être déchargées et avoir du temps pour elles* » ou encore « *C'est offrir un relai aux aidants, les parents en l'occurrence et la fratrie également. C'est pouvoir déléguer à des professionnels et à des structures adaptées les soins et l'accueil de l'enfant en toute confiance sur un temps donné pour permettre aux parents de se reposer, de se détendre, de partager des moments avec leurs autres enfants. C'est aussi accueillir l'enfant et sa famille dans un milieu médicalisé... C'est vital pour assurer un accueil de l'enfant au domicile et être capable de tenir physiquement et moralement dans le temps. C'est aussi constituer des moments de plaisir partagé.* » Certains mots clefs émergent : « pause », « temps (limité) », « recul », « permettre », « se ressourcer », « soulager », « souffler » ... (cf. illustration n°2).

Illustration 2 : Nuage de mots constitué d'après les définitions des 57 professionnels interrogés



Cette prise de conscience est aussi portée par un contexte économique contraint où les hospitalisations sont réduites dans le temps voire évitées si possible en raison du prix de journée qui y est particulièrement élevé. Ce prix de journée varie énormément en fonction de

la pathologie¹²⁸ et de l'établissement mais pour la prise en charge d'un patient cancéreux, il est supérieur à 2 000 euros par jour¹²⁹.

2.2.1.1 Dans quels établissements le répit est-il possible ?

▪ Les services de soins de suite et de réadaptations

Les SSR peuvent accueillir une personne atteinte de cancer pendant ou après les traitements. Ce type de séjour est prescrit par un médecin (hospitalier mais aussi de ville) et la durée prévue en fonction de l'état de santé. Le nombre de personnes traitées dans le SSR et dont la prise en charge est liée au cancer s'élève à 111 958 en 2012, soit près de 11,2 % du nombre total de personnes hospitalisées dans le SSR. La prise en charge des personnes en lien avec le cancer dans les établissements SSR cumule environ 4,3 millions de journées, soit près de 12 % des journées réalisées en SSR¹³⁰.

La prise en charge en lien avec le cancer concerne davantage de femmes que d'hommes : 58 960 femmes âgées en moyenne de 75,5 ans (âge médian à 79 ans) et 52 998 hommes âgés en moyenne de 73,5 ans (âge médian à 76 ans). En moyenne, les femmes restent 29 jours pour un séjour (médiane de 22 jours) et les hommes 27,5 jours (médiane 21 jours). Ces informations nous indiquent qu'il s'agit de séjours post-hospitalisation pour des personnes plutôt âgées et ne pouvant retourner dans l'immédiat à leur domicile.

Le nombre de patients en provenance de leur domicile est négligeable et si les séjours de répit sont possibles en SSR, aucun code PMSI¹³¹ ne permet de repérer cette activité et « *dans les faits [l'] offre [est] très limitée [...] pour les séjours de répit, qui manquent visiblement dans le paysage de l'offre actuelle de prise en charge*¹³² ».

Dans l'enquête que nous avons menée, un directeur de SSR nous précise « *J'ai créé un hébergement temporaire dans un SSR pour éviter un retour prématuré des personnes âgées ou un retour via les urgences donc en aval ; mais aussi pour une prise en charge en amont pour permettre aux familles de souffler et de partir en vacances, et donc de maintenir à domicile les personnes sur le long terme* ». Un autre SSR nous précise que le séjour de répit existe car le motif d'entrée est bien inscrit comme « *répit familial* ». Cependant dans ces deux

¹²⁸ Catégories majeures de diagnostic (CDM)

¹²⁹ Données de l'ATIH, 2012

¹³⁰ INCa, 2014, *op. cit.*

¹³¹ Programme de médicalisation des systèmes d'information

¹³² EFECT, 2012 *Evaluation d'expérimentation de trois maisons d'accompagnement*, rapport transversal, octobre.

cas, le public est constitué de personnes âgées¹³³ ce qui correspond avec le public habituellement pris en charge en SSR et met en évidence que ce type d'établissement ne peut être à l'heure actuelle une solution pour tous les patients atteints de cancer.

Par ailleurs, les personnes atteintes de cancer et leur proches ayant besoin d'un répit peuvent être exigeants sur l'aspect « comme à la maison » de l'offre de répit et les SSR, qui sont des structures sanitaires et restent donc très médicalisées, peuvent ne pas susciter l'adhésion. En effet, *« pour des patients jeunes, la perspective d'entrer dans une institution peut être douloureuse et inadaptée¹³⁴ »*.

Selon l'ATIH, le coût de journée en SSR varie selon la dépendance et la séquence de 256 à 450 euros par patient et par jour¹³⁵.

▪ Les unités de soins longue durée

L'orientation gériatrique actuelle des USLD ne permet pas d'envisager que ce type de structure puissent réellement servir au séjour de répit pour les personnes atteintes de cancer.

▪ Les soins palliatifs et le répit

L'appellation « répit » est relativement utilisée dans le domaine des soins palliatifs mais elle est souvent employée dans l'expression « d'hospitalisations de repli, ou de répit ». Ainsi la circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs inscrit *« l'organisation des hospitalisations de repli en LISP¹³⁶ ou en USP¹³⁷ (lorsque la prise en charge n'apparaît plus adaptée respectivement à domicile ou en LISP), ou d'une hospitalisation de répit (quand les professionnels ou les aidants éprouvent le besoin de « faire une pause ») »*. Pour les aidants, même épuisés, confier leur proche malade est une épreuve culpabilisante et l'hospitalisation peut être vécue comme un « abandon » ou pour le moins comme un échec. L'expression « hospitalisation de répit » semble donc plutôt antinomique du point de vue des aidants. De fait des professionnels l'ont compris et l'un d'eux nous affirme que : *« Deux types de prises en charge devraient coexister : dans une structure médicalisée ou dans une structure non médicalisée et familiale »*.

¹³³ Dans le 2^e SSR, la moyenne d'âge est de 77 ans.

¹³⁴ EFACT, 2012, *op. cit.*

¹³⁵ Valeurs nationales du coût SSR, ATIH, 2009.

¹³⁶ Lit identifié soins palliatifs (LISP)

¹³⁷ Unité de soins palliatifs (USP)

Sur les 12 structures ayant participé à notre enquête et pratiquant les soins palliatifs à savoir cinq équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERSPP) et sept réseaux de soins palliatifs, deux déclarent proposer un service de répit mais lorsque l'on examine leurs réponses, les deux admettent qu'il s'agit en réalité d'une orientation vers un établissement hospitalier : « *Ce "service" n'existe pas en tant que tel ; mais quand nous sentons que les familles sont épuisées, nous essayons d'organiser une hospitalisation dans un service et pour le moment les offres se limitent à un service conventionnel d'un CHG ou du CHRU* ».

Cette prise de conscience d'une offre non adaptée a amené le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 à proposer la mesure IX de l'axe 1 intitulée « *Expérimenter le dispositif de maison d'accompagnement* ». Il s'agissait d'adapter un concept existant notamment au Canada de structures intermédiaires pour des patients atteints de pathologies graves en phase avancée, ne pouvant pas ou ne souhaitant pas retourner à leur domicile sans pour autant relever d'une prise en charge en hospitalisation complète.

C'est dans ce cadre que trois expérimentations ont été portées par la Croix-Rouge française. Trois « Maisons d'accompagnement » ont ouvert leurs portes entre décembre 2010 pour la Maison Oasis, accueillant des enfants et adolescents près de Toulouse et juin 2011 pour la Maison de Lionel, en Ardèche et la Maison de Vie près de Besançon dédiées aux adultes (cf. tableau n°8).

Tableau 8 : Les 3 dispositifs expérimentaux

Maison Oasis de Seysses (31)	Maison de Lionel de Le Teil (07)	Maison de vie de Besançon (25)
Ouverture de la structure : 29/12/2010	Ouverture de la structure : 12/07/2011	Ouverture de la structure : 15/06/2011
Capacité : 5 lits pour enfants et adolescents avec la possibilité d'héberger leur famille	Capacité : 14 lits et 3 places d'accueil de jour	Capacité : 7 places (le projet initial comprenait 9 places)

Source : EFECT, 2012, *Évaluation d'expérimentation de trois maisons d'accompagnement*, rapport transversal, octobre.

Ces maisons ont proposé deux types de séjours : des séjours de répit, limités dans le temps, et des séjours illimités de fin de vie. Les enseignements à tirer en matière de séjour de répit sont

les suivants : « *il existe actuellement peu d'alternative dans le système de santé et la maison d'accompagnement constitue à ce titre une plus-value, quel que soit l'âge des personnes*¹³⁸ ».

Les séjours de répit ont été pour les trois maisons d'une durée médiane de trois semaines environ et se sont majoritairement terminés par un retour à domicile.

Concernant la qualité de l'accompagnement, la Croix-Rouge française avait interviewé les patients et leurs proches notant une perception très positive de l'accompagnement fourni : « *plusieurs éléments concourent au "sentiment" de qualité de prise en charge : sécurisation par la présence permanente, écoute, respect, adaptabilité, maintien du lien social [...] [qui leur permet] de consacrer leur temps à la relation avec leur proche*¹³⁹ ».

Malgré les points positifs identifiés, l'expérimentation n'a pas été pérennisée pour le Centre Oasis et la Maison Lionel qui ont fermé. Pour le premier la raison principale en est la sous-fréquentation d'un centre identifié trop exclusivement par les familles comme lieu de soins palliatifs et donc de fin de vie, sachant que parallèlement l'Équipe régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERSPP) montait en puissance. Pour le second, le manque d'EHPAD sur le territoire a modifié le recrutement du public accueilli et sa mission première s'est vue en quelque sorte détournée pour répondre à ce besoin de places pour personnes âgées. Actuellement, seule la Maison de vie de Besançon, qui a pris le statut de Foyer d'accueil médicalisé (FAM), existe toujours.

D'un point de vue financier, les deux maisons de vie pour adultes enregistraient un coût par patient et par jour de 441 euros pour la Maison Lionel de Le Teil et de 310 euros pour la Maison de Vie de Besançon (cf. tableau n°9).

Tableau 9 : Données sur les coûts de séjours dans les maisons d'accompagnement (adultes)

Types de structure	Maison de Lionel de Le Teil	Maison de vie de Besançon
Durée moyenne de séjour	60 jours	91 jours
Coût/patient/jour	441 €/p/j décomposé en : * fonctionnement : 274 € * consommation de soins : 167 €	310 €/p/j décomposé en : * fonctionnement : 145 € * consommation de soins : 165 €

Source : EFECT, 2012, *Évaluation d'expérimentation de trois maisons d'accompagnement*, rapport transversal, octobre.

Le coût de la prise en charge pédiatrique a été estimé à 910 euros en moyenne par patient et par jour.

¹³⁸ EFECT, 2012, *Évaluation d'expérimentation de trois maisons d'accompagnement*, rapport transversal, octobre.

¹³⁹ EFECT, 2012, *op. cit.*

Les recommandations émises lors de l'évaluation de ces 3 expérimentations¹⁴⁰ gagnent à être exposées car précieuses à la réflexion sur la réorientation de structures ou services souhaitant proposer une offre de répit. Tout d'abord, l'accueil en séjour de répit doit être en lien avec le reste de l'offre présente sur le territoire. Ensuite la qualité du service « comme à la maison » rendu à l'usager *« ne peut être dissociée d'un certain nombre de procédures et de règles de fonctionnement plaçant la notion de sécurisation de l'équipe et des résidents au premier chef de cette qualité¹⁴¹ »*. La composition de l'équipe autour de la direction est primordiale et semble même être la réelle *« plus-value du dispositif »*, les profils d'auxiliaire de vie sociale (AVS) ou d'aide médico-psychologique (AMP) aux côtés des aides-soignants étant essentiels.

Le statut juridique le plus approprié pour ces maisons, au regard des services rendus et des professionnels mobilisés, serait donc médico-social. En découle que les principes de financement pourraient s'appuyer sur les règles qui s'appliquent en EHPAD à savoir un tarif « soins », un tarif « dépendance » et un tarif « hébergement ».

▪ « Chambre de répit » ?

Le Centre hospitalier régional universitaire (CHRU) de Nancy a décidé en 2014 de se doter d'une chambre de répit dans son service d'oncopédiatrie. Aménagée avec le confort d'une chambre « comme à la maison », elle accueille les enfants atteints de pathologies cancéreuses graves et leur famille. L'objectif du dispositif est de maintenir la meilleure qualité de vie possible et de soutenir les proches des patients déjà pris en charge en soins curatifs, mais aussi en soins palliatifs. Contrairement aux structures « hors les murs », le concept de « chambre de répit » permet aux professionnels médicaux et de soins d'être présents auprès des familles en cas de besoin.

2.2.1.2 Le répit à domicile ?

▪ Le remplacement de l'aidant à domicile

La première association à avoir proposé du répit à domicile est Aide et Répit implantée à Chamalières (63) en 2009. Le service s'adressait aux aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

¹⁴⁰ EFECT, 2012, *op. cit.*

¹⁴¹ EFECT, 2012, *op. cit.*

Deux autres structures ont suivi :

- L'association APAPAD située à Bergues (59) propose le service INTERM'AIDE grâce auquel pour quelques jours, des professionnels prennent le relais de l'aidant de la personne souffrant de maladies Alzheimer ou apparentées à son domicile ;
- Le Centre local d'information et de coordination (CLIC) des Aînés de Rouen propose le service « Parenthèse à domicile » mis en œuvre par l'EHPAD Les Aubépins. Les professionnels se relaient à domicile, chacun intervenant 12 heures (soit de 9 h à 21 h et de 21 h à 9 h le lendemain), afin d'assurer un accompagnement continu. Encadré quotidiennement par une équipe pluridisciplinaire, le professionnel tient à jour un journal relatant les principaux événements de la journée pendant l'absence de l'aidant. L'accompagnement se fait dans la limite de 15 journées par an renouvelable une fois. Il est prévu que l'intervenant soit bien entendu logé mais également nourri.

Le répit à domicile, appellation française du « Baluchon » québécois a été modélisé par la CNSA¹⁴² principalement parce que la nécessité d'une garde 24h/24 à domicile se heurte aux contraintes législatives du Code du Travail. Cette modélisation (à partir des trois premières expériences exposées ci-dessus) a permis de relever les points suivants :

- le répit à domicile implique de définir une organisation du travail qui concilie préservations des salariés et continuité de l'accompagnement : annualisation du temps de travail et cumul de jours de repos, application du décret n°2002-9 du 4 janvier relatif au temps de travail d'« astreinte » et de « temps contraint », travail en 3 fois 8 heures ;
- une chambre séparée pour le professionnel est une condition du répit à domicile ;
- la prestation est relativement courte (3 à 4 jours) mais sollicitée régulièrement, ce schéma étant moins culpabilisant pour l'aidant ;
- le public ciblé était les personnes âgées dépendantes atteintes de pathologies de type Alzheimer ou apparentées mais le public a finalement été plus large et n'a pas changé la « philosophie » d'accompagnement ;
- le coût du répit à domicile est élevé en raison du taux d'encadrement (entre 659 euros et 881 euros pour 24 heures d'intervention) mais le reste à charge pour la famille ne doit pas être dissuasif : le tarif pour 24 heures en semaine va de 34 à 62 euros et pour 24 heures en week-end de 44 à 122 euros.

¹⁴² CNSA, 2001, *Étude en vue de la modélisation de formules de répit et d'accompagnement particulières pour les malades d'Alzheimer*, mars

Il est important de souligner que pour ces trois expériences, le reste à charge est beaucoup plus important que le forfait journalier qu'une personne acquitte pour un hébergement temporaire (18 euros).

À l'heure actuelle, il n'existe que très peu de services de répit à domicile en France et ils restent dédiés aux personnes handicapées ou âgées. Le projet pionnier d'Aide et Répit à Chamalières n'a pas pu être pérennisé faute de moyens. Quelques autres ont émergé :

- Le SESVAD 69 (SErvices Spécialisés pour une Vie Autonome à Domicile) de l'Association des Paralysés de France propose aux aidants familiaux du Grand Lyon, un service répit pour les aidants familiaux où pour deux heures, une soirée, un week-end, ou davantage, une personne qualifiée intervient à domicile pour remplacer l'aidant d'une personne handicapée dépendante. Si l'aidant est reconnu comme « aidant familial », ce service de répit peut être financé dans le cadre de la modification du plan d'aide de la Prestation de Compensation du handicap de la personne aidée (PCH).
- Le Centre gérontologique départemental des Bouches du Rhône (CGD13) fournit un service de répit à domicile pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En 2013, le Cantal a lancé un dispositif départemental d'aide aux aidants familiaux de personnes âgées ou handicapées : son service de répit à domicile est de 3 à 5 heures pour un maximum de 15 heures sur 6 mois d'expérimentation.

Nous n'avons pas pu trouver de service de répit à domicile pour des aidants de personnes atteintes de cancer.

▪ **HAD et service de répit ?**

En raison du développement de la prise en charge patients atteints de cancer en HAD, nous nous sommes posé la question du rôle de l'HAD dans l'accompagnement des aidants et nous sommes posés la question du répit à domicile : l'HAD peut-elle fournir de l'aide à l'aidant ? Qu'est-il prévu dans le cas où la situation à domicile ne serait plus « tenable » ?

Sur les 10 structures d'HAD interrogées par le biais de notre questionnaire, 2 nous ont dit offrir un service de répit mais lorsque l'on détaille leurs réponses, il s'agit dans un cas de l'HAD considérée comme une solution de répit en soi et dans le deuxième cas du rôle joué par l'assistante sociale pour mettre en place les aides nécessaires à l'aidé. Bien que ces deux

réponses tiennent une part de vérité, on ne peut considérer que l'HAD soit de fait un service de répit.

Sur la question du maintien à domicile qui deviendrait difficile en raison de l'épuisement de l'aidant, il nous est apparu intéressant de relever une action prévue au sein du SROS 2012-2016 de La Réunion dans son volet « Hospitalisation à domicile ». En effet, l'objectif 2 est intitulé « Fluidifier le parcours entre HAD et établissements de santé » et l'action 1 doit « *Formaliser et évaluer les conventions de replis et/ou de répit existantes entre les HAD et les établissements de santé en limitant le recours aux urgences* ».

Deux services de l'association Soins et Santé qui assure l'HAD à Lyon sont à relever. Cette structure qui se veut une plate-forme d'accès à tous les services nécessaires à la prise en charge à domicile a développé une offre de garde itinérante de nuit afin de « *prévenir et pallier l'épuisement des aidants familiaux par des passages systématiques en cours de nuit [et d'] assurer la continuité des soins sur 24h et éviter par là-même des hospitalisations inutiles* ». Récemment Soins et Santé a mis en place un programme d'éducation thérapeutique à destination des aidants.

2.2.2 Des initiatives totalement orientées vers le « répit »

En l'absence de solution idoine en matière de répit pour les personnes atteintes de cancer et leurs aidants, des initiatives, souvent portée par des associations, ont vu le jour pour tenter de répondre à ce besoin et de pallier modestement à des ruptures dans les parcours de soins. Ces initiatives sont surtout tournées vers les « séjours de loisirs » et le « mieux-être ». Nous en présenterons quelques exemples. Nous présenterons également un projet d'une autre ampleur puisqu'il doit s'inscrire dans une offre de soins régionale.

2.2.2.1 Des projets associatifs et privés (liste non exhaustive)

▪ Des séjours familiaux de répit tournés vers les enfants malades et leur famille

Cœur vers cœur est une association située à Lans-en-Vercors (38) dont la mission est d'accueillir des familles dont un enfant a le cancer, et ceci quel que soit le stade de la maladie, un stade palliatif ou bien un stade terminal, si toutefois l'enfant est en capacité de se déplacer. Le but affiché est clairement le répit : « *le ressourcement et la respiration pour la famille, [qu'elle se retrouve] ensemble dans la vie normale et [sorte] de l'isolement, [qu'il y ait] de l'espace et de l'attention à la fratrie en souffrance [et que cela] facilite les échanges familiaux.* » L'association réalise son activité grâce à l'engagement des professionnels du

tourisme de la région et au bénévolat. Les enfants accueillis avec leur famille à Corrençon sont soignés à l'IHOP de Lyon, qui est associé au centre anticancéreux Léon Bérard : depuis 2009 72 familles ont déjà été accueillies et 92 séjours ont été offerts.

Le château de la Causea à Fontan (06) deviendra, en 2016, un centre de répit pour les enfants malades et leurs familles. Elle sera gérée par l'association La Maison du Bonheur créée en septembre 2000 dont le but à l'origine était les activités de divertissement, d'accompagnement fin de vie et de soutien aux familles à l'hôpital.

▪ **Des séjours ouverts à tout type de dépendance**

L'association Vacances Répit Familles créée par PRO-BTB ¹⁴³ en partenariat avec l'Association Française contre les Myopathies, propose une solution de répit qui associe un village de vacances et une structure médico-sociale : *« Pour inscrire ce répit dans une sécurité de prise en charge sans rupture physique culpabilisante, aidant et aidé sont accueillis sur un même lieu dans un accompagnement différencié, de type hébergement temporaire pour l'aidé, Tourisme-loisirs pour l'aidant. Ils ont ainsi, chacun, accès à des activités en rapport avec leur situation, tout en ayant la possibilité de se retrouver ensemble, quand ils le souhaitent pour des moments de partage, hors de leur cadre habituel¹⁴⁴ »*. À l'heure actuelle ces séjours sont possibles sur trois sites : dans le Maine-et-Loire, dans le Jura et en Touraine.

▪ **Une initiative pour le mieux-être des personnes atteintes de cancer et leurs proches**

L'association Ressource, créée en 2001 à Aix-en-Provence, ne propose pas à proprement parler une offre de répit mais ses activités étant entièrement dédiées au mieux-être des personnes atteintes de cancer et de leurs proches, il nous est apparu opportun de présenter son Centre Ressource. L'association a en effet réaménagé un ancien centre de remise en forme à Aix-en-Provence qui a ouvert en novembre 2011. Ce lieu, totalement hors structure médicale, a pour objectif « prendre soins des personnes » atteintes de cancer et des proches grâce à des soins de « mieux être » et un accompagnement thérapeutique.

Le pôle « soins de mieux-être (en individuel) » propose des rendez-vous avec, en fonction des besoins, psychologue, assistante sociale, médecin du travail, kinésithérapeute, sophrologue.

¹⁴³ Groupe de protection sociale du secteur du bâtiment et des travaux publics.

¹⁴⁴ www.vrf.fr

Des massages, des soins esthétiques sont aussi possibles ainsi que l'accès à la piscine et au hammam.

Le pôle « soins de mieux-être (en groupe) » propose de nombreuses activités de loisirs : peinture, écriture, chant, mais surtout sportives : aquagym, danse classique, qi gong, Pilates, yoga... également des cours de relaxation, de méditation, de nutrition...

Le pôle « accompagnement thérapeutique » offre deux cursus : un pour le patient et un pour l'aidant. L'association a créé un Programme personnalisé d'accompagnement thérapeutique (PPACT) pour les personnes atteintes de cancer, inspiré des méthodes des psychiatres américains David Spiegel et Barbara Andersen. Il a lieu sur un an en soutien hebdomadaire les 4 premiers mois puis bimensuel les 8 suivants. Il existe un PPACT « spécial aidants » dont l'intitulé est « *prendre soin de soi pour mieux soutenir*¹⁴⁵ ».

Le pôle « enfants » propose des sorties.

Le Centre Ressource fonctionne avec 15 % de financement public, le reste étant en très large majorité financé par des dons privés et de façon marginale par la participation des usagers (4 %). Ces derniers peuvent rejoindre le centre en payant une adhésion annuelle de 50 euros, le programme d'accompagnement revenant lui « *entre 5 et 80 euros par mois* » aux malades, selon leurs ressources.

Un deuxième Centre Ressource a ouvert le 3 mars 2015 à Montélimar.

Ces initiatives, si elles apportent des services très appréciés des usagers, ont un impact local et de fait très limité. Or le maillage du territoire est un élément essentiel de notre système sanitaire. C'est pourquoi un projet à portée régionale nous est apparu extrêmement riche et prometteur.

2.2.2.2 Un projet régional de répit

▪ **Les « maisons de répit » au Québec, en Belgique et en Allemagne**

La Fondation France Répit, créée en 2012 à Lyon, a pour vocation de promouvoir le développement du répit pour les personnes atteintes de maladies graves ou invalidantes et leurs proches. Elle réunit des médecins oncologues du Centre Léon Bérard, l'association Le Petit Monde qui gère la maison des parents de l'hôpital Femmes Mères Enfants de Lyon et des familles concernées.

¹⁴⁵ www.association-ressource.org/accompagnement-therapeutique/proches

La Fondation France Répit est porteuse d'un projet de « maison de répit » s'inspirant de celles existant au Québec, en Belgique et en Allemagne qui proposent pour un temps limité un accueil dans un lieu calme à taille humaine aux malades seuls ou avec leurs proches. Il s'agit dans un cas d'un « *répit pour les familles : l'accueil de la personne malade seule permet aux aidants de prendre du temps pour se soigner, emmener la famille en vacances, assurer un déplacement professionnel, participer à un évènement familial*¹⁴⁶ ». Dans l'autre cas, il s'agit de « *répit des familles : l'accueil de la personne malade et de ses proches permet de prendre en charge le malade et ses proches, facilitant l'accompagnement psychologique et social, l'écoute et les échanges, et ainsi mieux aides ces personnes en situation de grande vulnérabilité*¹⁴⁷ ».

▪ L'évaluation des besoins et la cartographie des acteurs

Ce projet de maison de répit est en réalité un projet régional de répit. En effet le projet repose sur une évaluation, réalisée au cours de l'année 2014 par le CREAI-Rhône-Alpes, dans l'ensemble de la région Rhône-Alpes et portant précisément « *sur le besoin de répit des aidants de personnes atteintes de maladies graves et / ou en situation de grande dépendance, nécessitant un besoin de vigilance continue, vivant au moins partiellement à domicile* ». Il s'agissait d'évaluer quantitativement le nombre de familles concernées sur le territoire mais aussi d'établir une typologie des pathologies et des situations entraînant un risque d'épuisement, et enfin de recueillir les besoins et modalités de répit souhaités.

Le CREAI-Rhône-Alpes avait également pour mission de réaliser une cartographie régionale détaillée des acteurs (prescripteurs, prestataires, lieux de soins, partenaires...) susceptibles d'être associés à la mise en place d'une offre de répit à destination des personnes atteintes de maladies graves et de leurs aidants. Ces informations doivent servir à la mise en place concrète d'un réseau de professionnels capables de mailler le territoire et de répondre aux besoins des malades et de leurs familles.

Le rapport et la cartographie devraient être disponibles prochainement. Ils serviront à affiner le projet d'établissement de la « maison de répit » ainsi que le projet régional de répit.

¹⁴⁶ et ¹⁴⁷ Fondation France Répit, 2014, *Création à Lyon d'une maison de répit pour les personnes malades et leurs proches, dossier de présentation*, septembre.

▪ **La création d'une maison de répit et d'un centre de ressources**

Le bâtiment sera construit au cœur d'un parc de 5 hectares situés sur la commune de Saint-Genis les Ollières à 15 minutes de Lyon. Le projet architectural a pour objectif est de donner l'impression d'un lieu chaleureux, « comme à la maison » et non surmédicalisé. Il sera constitué de chambres et studios familiaux, d'espaces de détente, d'un restaurant, d'une piscine thérapeutique, de lieux de vie partagés....

Le public : la maison de répit est destinée aux personnes (enfants et adultes) atteintes de maladies graves et invalidantes (cancers, maladies neurologiques, cardiologiques...) et leurs proches. Elle se veut intergénérationnelle et pluripathologique. Vingt places seront disponibles : dix pour enfants et dix pour adultes.

Le critère d'admission appliqué par les médecins référents "enfants" ou "adultes" sera l'incapacité temporaire ou l'épuisement de l'entourage qui rend le maintien à domicile impossible.

L'offre de services : les personnes malades disposent d'un « crédit » de 30 jours de répit annuels, consécutifs ou fractionnés. La continuité des soins reçus à domicile est assurée grâce au lien avec les médecins traitants. Les aidants peuvent séjourner avec leurs proches et ont accès à différents services : aide administrative, juridique, sociale et psychologique ; des temps de paroles, de rencontres et d'échanges.

L'équipe de la maison de répit : le projet actuel propose 28,4 Equivalent Temps Plein (ETP) à savoir une équipe constituée notamment de : 1 médecin référent pour les enfants et 1 référent pour les adultes, 1 infirmier coordinateur, 7,5 infirmiers, 1 aide-soignant, 6,5 AMP, 1 kinésithérapeute, 0,5 psychomotricien, 1 psychologue, 1 assistant social, 2 maîtresses de maison, 2 cuisiniers... Des bénévoles compléteront l'équipe.

Le financement et le coût pour les usagers : le budget d'investissement immobilier et mobilier est financé grâce à du mécénat, des subventions et de l'emprunt.

Pour le budget de fonctionnement, le statut juridique de cette maison de répit serait un Foyer d'accueil médicalisé (FAM) ce qui implique d'être sous la tutelle de l'ARS et du Conseil général (CG) et d'être financé selon deux forfaits : un forfait « soins » (financé par l'Assurance maladie) et un forfait « hébergement » (financé par le CG). L'ouverture et le financement du fonctionnement de la maison de répit est en cours de négociation avec

l'Agence régionale de santé (ARS) Rhône-Alpes. Le coût avancé est d'environ 300 euros par jour¹⁴⁸.

Le reste à charge pour les familles devrait correspondre au forfait journalier¹⁴⁹ de 18 euros, qui peut être pris en charge par les mutuelles.

Un centre de ressources sera également créé avec pour but de former et d'accompagner le réseau d'acteurs engagés sur la question du répit en région Rhône-Alpes. La Fondation France Répit travaille également avec les Universités de Lyon, Paris, Besançon, Saint-Étienne et Rennes un cursus de formation aux soins de répit, adressé aux soignants professionnels et étudiants.

▪ **Le dispositif régional : des lieux et des services de répit de proximité**

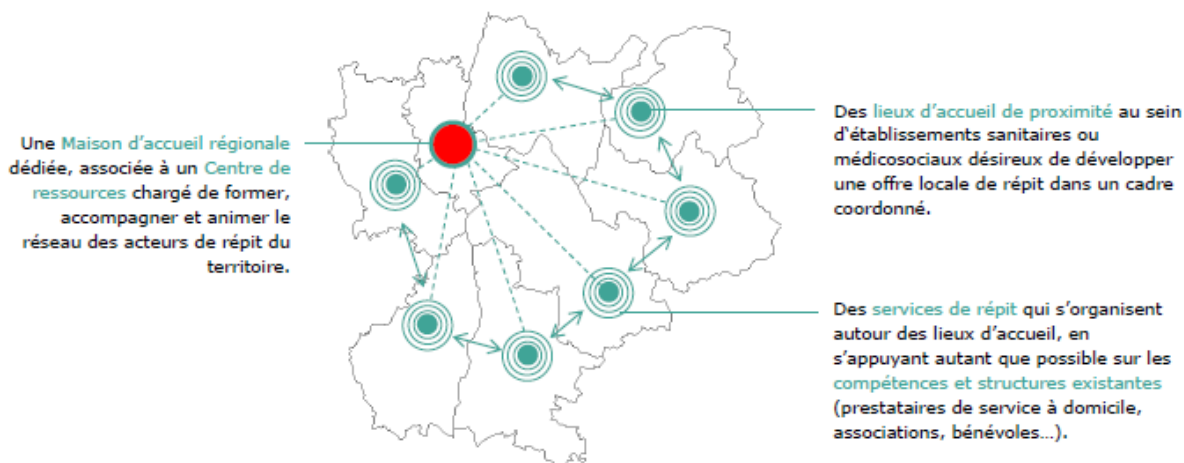
Le projet porté par la Fondation France répit ne se résume pas à la Maison du répit – bien que lieu d'accueil principal – et se veut régional, au plus près des besoins des personnes malades et de leurs proches.

La cartographie des acteurs réalisée par le CREAI-Rhône-Alpes permettra d'identifier des établissements sanitaires ou médico-sociaux volontaires pour développer un accueil temporaire de répit suivant un cahier des charges commun et dans un cadre coordonné. Elle permettra aussi de développer l'offre de répit à domicile en s'appuyant sur les acteurs déjà impliqués dans l'aide à domicile (prestataires privés, associations, bénévoles) et désireux de proposer ces services (cf. illustration n°3).

¹⁴⁸ Interview d'Henri de Rohan Chabot, Délégué Général de la Fondation France répit sur www.handicap.fr le 01/10/2014.

¹⁴⁹ Le forfait hospitalier représente la participation financière du patient aux frais d'hébergement et d'entretien entraînés par son hospitalisation. Il est dû pour chaque journée d'hospitalisation, y compris le jour de sortie. Le montant du forfait hospitalier est fixé par arrêté ministériel. Depuis le 1^{er} janvier 2010, il est de 18 euros par jour.

Illustration 3 : Schéma synthétique du programme de répit en région Rhône-Alpes



Source : Fondation France Répit, 2014, *Création à Lyon d'une maison de répit pour les personnes malades et leurs proches*, dossier de présentation, septembre.

■ Une étude économique

La Fondation France Répit lancera prochainement une étude des coûts liés aux hospitalisations « par défaut » c'est-à-dire quand le maintien à domicile n'est plus possible sans que l'état de santé ne nécessite une prise en charge hospitalière. Il semble en effet important de pouvoir quantifier ce phénomène qui génère un surcoût certes évident mais inconnu. Il ne s'agit pas de valider l'assertion trop rapide que « s'occuper des aidants c'est faire des économies ».

Il est clair que *« lorsqu'un aidant est à bout, ne travaille plus, ne cotise plus, ne consomme plus et finit à l'hôpital, cela coûte très cher à la société. On a donc tout intérêt à aider les aidants. Il ne s'agit pas forcément de faire des économies mais, à dépenses constantes, d'apporter un soin plus adapté »*¹⁵⁰.

Les résultats de cette étude pourront participer à éclairer des choix de société.

¹⁵⁰ Interview d'Henri de Rohan Chabot, Délégué Général de la Fondation France répit sur www.handicap.fr le 01/10/2014.

Conclusion

Les aidants des personnes atteintes de cancer sont, comme d'autres aidants de personnes rendues dépendantes par l'âge, le handicap ou d'autres maladies, prêts à accompagner leur proche malade. Certains aimeraient légitimement n'être « que » des proches mais tous assument leur rôle de soutien psychologique, d'accompagnant dans les tâches quotidiennes. Leurs tâches sont aussi lourdes et leurs angoisses aussi fortes – et encore plus fortes en cas de récurrence – que celles des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer notamment, dont l'impact sur l'entourage a été beaucoup plus étudié. Mais ces aidants sont actuellement moins aidés par les politiques publiques. L'écart pourrait même se creuser avec l'adoption de la future loi sur l'autonomie qui reconnaîtra pour la première fois un « droit au répit » en instaurant une *« aide au répit permettant aux aidants qui accompagnent des personnes très peu autonomes, de prendre du repos en finançant l'accueil ou l'hébergement de la personne aidée dans une structure adaptée¹⁵¹ »*. On pourra *a contrario* penser que ce droit acquis pour certains aidants ouvrirait une voie pour les autres... d'autant que le plan Cancer 2014-2019 a enfin mis la question des proches de personnes atteintes de cancer à l'ordre du jour.

Les professionnels du monde sanitaire et médico-social que nous avons interrogés sont quasi unanimes : 98 % déclarent qu'il leur paraît aujourd'hui nécessaire de développer l'offre de répit en France, voire *« indispensable, entre le sanitaire et le médico-social, pour adultes et enfants »* parlant de *« séjour à durée variable dans un établissement de proximité du domicile, avec la possibilité que ce soit le moins médicalisé possible si l'état de santé de la personne malade le permet... »*, d'*« adapter des lieux peu médicalisés type SSR ou EHPAD »* ; de développer *« l'offre temporaire, l'accueil de nuit, le répit à domicile (le "baluchonnage") »* justifiant que *« les possibilités de séjours de répit pour les patients sont encore trop peu nombreuses et il y a trop souvent nécessité d'hospitaliser les patients... il y aurait un intérêt à développer des séjours dans des centres spécifiques, type maisons de repos ou de convalescence »* ou encore arguant que *« parfois certains patients sont jeunes, père ou mère de famille, les soins à domicile avec de jeunes enfants ce n'est pas simple et hors de l'hôpital que peut-on proposer ? »*.

La qualité du parcours de soins de la personne atteinte de cancer, l'amélioration de la qualité de vie des malades grâce à l'accès à des soins de support de qualité et à des aides à domicile

¹⁵¹ www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/dossiers,758/adaptation-de-la-societe-au,2971/accompagnement,2974/ameliorer-la-prise-en-charge-des,17313.html

seraient déjà des éléments propres à soulager l'aidant. Le plan Cancer 2014-2019 a fixé un objectif global en ce sens : « *assurer des prises en charges globales de qualité* » et a en outre inscrit spécifiquement la prise en compte des besoins des aidants notamment en matière de répit. Il est cependant extrêmement important de noter la volonté de ne pas créer de nouvelles structures : il s'agit d'« *étudier les modalités de réponse aux besoins de répit dans le cadre d'une approche de parcours. L'objectif est d'assurer une réponse de proximité, s'intégrant dans la palette de l'offre existante, sanitaire – y compris ambulatoire – et médico-sociale, sans constituer un niveau supplémentaire. Elle doit permettre une fluidité dans les réponses apportées aux besoins des malades et de leurs aidants, sans que cela nécessite pour autant la création de nouvelles structures. Ce travail visera aussi à mieux qualifier et quantifier ce besoin*¹⁵² ».

La méthodologie suivie par la Fondation France répit nous paraît entrer totalement dans la ligne du plan Cancer 2014-2019 et il y aurait lieu de mener des enquêtes sur le répit dans toutes les régions afin de quantifier les besoins, répertorier les acteurs, évaluer la nécessité de réorienter des structures ou des lits au sein de certaines structures, d'identifier les acteurs susceptibles d'intervenir au domicile, etc.

Face aux près de 1 000 nouveaux cas de cancer diagnostiqué chaque jour et dans la mesure où notre système de santé repose sur le principe d'équité, il y a urgence à prendre en compte les aidants de personnes atteintes de cancer et de leur proposer des accompagnements qui ont fait leurs preuves pour d'autres aidants. La question des coûts est bien sûr à considérer dans un contexte économique contraint mais elle ne saurait cacher les choix politiques qui s'imposent pour adapter notre système de soins à l'évolution épidémiologique et de nos modes de vie. Si nos lieux de vie deviennent des lieux de soins alors que les différentes générations dans les familles vivent de plus en plus éloignées, cela crée automatiquement des tensions et place les proches de la personne malade parfois dans des situations de grande souffrance. Permettre à ces aidants de tenir leur rôle dans la durée, y compris dans l'après-traitement où la personne qui a été soignée peut conserver d'importantes séquelles, et de préserver les équilibres familiaux, sociaux et professionnels est un enjeu de société.

¹⁵² Plan Cancer 2014-2019

Bibliographie

1. Articles

AFP/RAEDLE Joe, 2014, « Cancer : personne ne parle de ceux qui aident les malades », *L'Express*, 04/02 (disponible sur : www.lexpress.fr/emploi/business-et-sens/cancer-personne-ne-parle-de-ceux-qui-aident-les-malades_1318907.html).

ANTOINE Pascal, QUANDALLE Sabine, CHRISTOPHE Véronique, 2007, « Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels », *Annales médico-psychologiques*, revue psychiatrique, volume 168, issue 4, p. 273-282

BOCQUET H., ANDRIEU S., 1999, *Le « burden »*. Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux, *Gérontologie et Société*, volume 89, juin, p. 155-166.

BRAITHWAITE V., 1992, *Caregiving Burden. Making the Concept Scientifically Useful and Policy Relevant*, *Research On Aging*, volume 14, n° 1, mars, p. 3-27.

BUNGNER Martine, 2006, *D'une visibilité retrouvée à une reconnaissance effective*, Hugues JOUBIN (coord.), *Proximologie, regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Flammarion, coll. « Médecine-Sciences ».

CNSA, 2014, *Accompagner les aidants*, Dossier dans la lettre de la CNSA, n° 26, mars.

GIRGIS Afaf, LAMBERT Sylvie, JOHNSON Claire, WALLER Amy, CUROW David, 2012, *Physical, Psychosocial, Relationship, and Economic Burden of Caring for People With Cancer: A Review*, *American Society of Clinical Oncology*.

JOËL Marie-Ève, 2011, *Motivations des aidants et déterminants de l'aide*, fiche produite dans le cadre du débat national sur la dépendance.

RIZK T., 2007, *Les proches de patients atteints d'un cancer : usure et temporalité. Abord de la problématique et expériences croisées des professionnels et des intéressés*, Boulogne-Billancourt, Institut national du cancer.

THUAL Gwénaëlle, 2010, « Les proches de personnes malades aujourd'hui : état des lieux », *Réciproques*, n° spécial, avril, p. 11-24.

VILLARS Hélène et al., 2009, *Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature*, Toulouse, Inserm U558 (éditeur).

2. Ouvrages

BEN SOUSSAN Patrick, DUDOIT Éric, 2009, *Les souffrances psychologiques des malades du cancer, comment les reconnaître, comment les traiter ?* Paris, Springer-Verlag France, Paris.

3. Rapports, études, enquêtes

BVA-FONDATION NOVARTIS, 2008, *Les aidants familiaux en France : principaux enseignements* (disponible sur : www.bva.fr/data/sondage/sondage_fiche/920/fichier_bva_-_fondation_dentreprises_novartis_-_les_aidants_familiaux_en_france59789.pdf).

CNSA, 2012, *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*, Paris, CNSA.

CNSA, 2011, *Étude en vue de la modélisation de formules de répit et d'accompagnement particulières pour les malades d'Alzheimer*.

COTTERET Marie-Ange, 2013, *Connaître les besoins des Aidants*, Étude pour le Conseil général du Finistère, février.

DIETRICH RICHAR Michèle, JOIE Cécile, 2012, *Aidants et parents de plus de 55 ans d'enfants en situation de handicap*, Enquête pour le CREA-Alsace, septembre.

EFFECT, 2012, *Évaluation d'expérimentation de trois maisons d'accompagnement*, rapport transversal, octobre.

ÉTUDE NOVARTIS, 2001-2005, *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*, programme Pixel.

FNEHAD, 2014, *L'hospitalisation à domicile en 2013*, Assemblée générale.

FONDATION FRANCE REPIT, 2014, *Création à Lyon d'une maison de répit pour les personnes malades et leurs proches*, dossier de présentation, Dossier de présentation, septembre.

GILIBERT Camille, CORBET Eliane, 2012, *L'interdépendance aidant – aidé, Soutenir les stratégies d'ajustement au service d'une qualité de vie*, Bulletin d'informations du CREA Bourgogne, n° 324, p. 5-10.

GIRARD Jean-François, CANESTRI Ana, 2000, *La maladie d'Alzheimer*, septembre.

INCA, 2014, *La vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après-cancer*, collection études & enquêtes, juin.

INCA, 2015, *Les cancers en France en 2014, l'essentiel des faits et chiffres*, janvier.

INPES-IPSOS Santé, 2009, *Enquête quantitative auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants familiaux*, Présentation des résultats d'étude pour les aidants familiaux (disponible sur : <http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/rapport-aidant.pdf>).

INVS, 2013, *Évolution de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012*, Communiqué de presse publié le 11 juillet.

OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS, 2012, *La vie avec un cancer : regards croisés des malades et des proches*, Rapport, p. 64-84 dont ÉTUDE IFOP, *Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave*, réalisée du 16 au 24 mars 2012.

SOULLIER Noémie, 2012, *Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie*, DREES, Études et résultats, n° 799, mars.

SOULLIER Noémie, 2012, *L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels*, DREES, Études et résultats, n° 827, décembre.

ZIEGLER M., BRN C., HERGUETA T. et al., *Impact de la maladie de Parkinson sur l'entourage aidant – Étude COMPAS : une enquête auprès de 1 013 conjoints de patients parkinsoniens*, Gériatrie et société 2002, n° spécial, p. 91-109 (disponible sur : www.proximologie.com/Portals/6/PDF/Etudes/Dossier_Pixel.pdf)

4. Mémoires, thèses

BESSON Lauren, LIEURY VANDAME Cécile, *L'information des aidants naturels de malades dépendants à domicile : Enquête de satisfaction sur l'information reçue et analyse des besoins*, Soutenue publiquement à la faculté de médecine de Grenoble le 3 juillet 2013, 137 p.

DOLBEAULT Sylvie, *La détresse des patients atteints de cancer : prévalence, facteurs prédictifs, modalités de repérage et de prise en charge*, soutenue le 15 novembre 2009 à l'université Pierre et Marie Curie, 260 p.

DUCOEUR Anaïs, *L'implication des soins des aidants naturels accompagnant ou ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile - Étude qualitative menée dans la région Viennoise auprès de 12 accompagnants de patients en hospitalisation à domicile*. Soutenue publiquement à l'université Claude Bernard-Lyon 1 le 8 janvier 2015, 83 p.

5. Colloques, journée d'études

CNSA, 2014, *3^e rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie : Etre aidant proche aujourd'hui*, 5 et 6 novembre, Paris. CNSA, 102 p.

6. Guides, recommandations

ANESM, 2014, *Le soutien aux aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*, juillet, 236 p.

ASSISTANCE PUBLIQUE-HOPITAUX DE PARIS, 2012, « Un voisin malade, et si on s'organisait pour l'aider ? », *Espace éthique*, 14 p.

HAS, 2010, *Maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*, Recommandation de bonne pratique, février, 7 p.

INCA, 2006, *Le dispositif d'annonce du cancer (Mesure 40 du Plan Cancer)*, document destiné aux professionnels de santé, avril 12 p.

LA LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER et FEDERATION NATIONALE DES CENTRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER, 2006, *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer*, Boulogne-Billancourt, Institut national du cancer, 96 p.

LA LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER, 2014, *Comment accompagner un proche atteint de cancer*, 28 p.

7. Décret, loi, circulaire

Circulaire n° DGOS/R4/ 398 du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile.

Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.

8. Plans et programmes nationaux :

MINISTERE DE LA SANTE, 2008, *Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012*, 1^{er} février, 84 p.

MINISTERE DE LA SANTE, 2008, *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012*, 13 juin, 44 p.

MINISTERE DE LA SANTE, 2014, *Plan cancer 2014-2019*, 4 février, 152 p.

9. Ressources Internet :

www.association-ressource.org/accompagnement-therapeutique/proches

www.atih.sante.fr

www.e-cancer.fr

www.proximologie.com

www.vrf.fr

Annexes

Annexe n° 1 : Le Plan Cancer 2014-2019

Annexe n° 2 : Entretiens réalisés dans le cadre de cette thèse professionnelle et participation à des colloques ou conférences

Annexe n° 3 : Questionnaire à destination des personnes atteintes de cancer et/ou de leurs aidants

Annexe n° 4 : Questionnaire à destination des structures sanitaire et médico-sociales susceptible de proposer une offre de répit aux aidants

Préserver la continuité et la qualité de vie

Objectif 7 : Assurer des prises en charge globales et personnalisées

Parallèlement aux progrès thérapeutiques, la prise en charge personnalisée en cancérologie se doit d'évoluer vers un accompagnement prenant en considération l'ensemble des besoins de la personne et des proches. Le développement d'un accompagnement global nécessite une organisation coordonnée d'interventions pluridisciplinaires afin d'éviter les ruptures dans les parcours des personnes touchées ou d'en atténuer les effets. La qualité de l'accompagnement suppose aussi de donner aux personnes atteintes de cancer tous les moyens de participer pleinement à leur prise en charge. Ainsi, d'ici la fin du Plan cancer, un programme personnalisé de soins et de l'après-cancer devra être remis à tous les patients ainsi qu'un support d'information de référence sur sa pathologie et son traitement.

Fluidifier et adapter les parcours de santé

Le Plan cancer vise à mettre en place les conditions pour passer d'un parcours de soins en cancérologie à un parcours de santé assurant une continuité de la prise en charge, sans rupture, et répondant à l'ensemble des besoins des personnes atteintes et de leurs proches. Le parcours doit débuter dès la forte suspicion de cancer ou le diagnostic, se dérouler pendant les traitements actifs (par chirurgie, radiothérapie ou chimiothérapie) et se poursuivre au-delà pour la surveillance et le suivi. S'appuyant sur une organisation coordonnée et multidisciplinaire, le parcours repose sur une approche personnalisée prenant en considération l'ensemble des besoins au plan physique, psychologique et social.

Action 7.1 : Garantir aux malades une orientation adéquate dès le diagnostic de cancer.

Il s'agit de garantir aux malades avec l'appui du médecin généraliste ou de l'équipe de premier recours un premier rendez-vous avec une équipe de cancérologie adéquate dans un délai rapide dès la forte suspicion ou la confirmation du diagnostic. À cette fin, l'organisation de la prise en charge en cancérologie sera rendue plus lisible et un numéro de téléphone dédié au médecin traitant sera mis en place par les services hospitaliers et les structures de coordination en cancérologie (voir « Réduire les délais entraînant des pertes de chance », au sein du chapitre « Guérir plus de personnes malades »).

Action 7.2 : Adapter et renforcer le dispositif d'annonce.

Acquis essentiel des deux Plans cancer précédents, le dispositif d'annonce est intégré désormais à l'organisation des établissements de santé autorisés pour le traitement du cancer et doit être proposé à tous les patients. Pour renforcer l'impact de ce dispositif, il est nécessaire de l'adapter à la diversité croissante des prises en charge qui reposent de plus en plus sur un diagnostic et des traitements réalisés en ville. Il doit également répondre au mieux aux besoins des populations fragiles, en particulier les personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.

- Redéfinir avec les différentes parties prenantes (professionnels hospitaliers et libéraux, usagers...) le contenu du dispositif d'annonce, ses différents temps (annonce du diagnostic et annonce du traitement) et ses modalités de mise en œuvre en cohérence avec l'évolution des prises en charge.

- Aborder, lorsque c'est pertinent, la problématique de la préservation de la fertilité dès la consultation d'annonce de la proposition thérapeutique.
- Sensibiliser et former les professionnels de santé libéraux et hospitaliers à l'annonce du diagnostic tout au long de leur parcours professionnel.
- Amplifier le suivi des populations fragiles, soit en étendant pour ces populations le rôle de l'équipe d'annonce à l'ensemble du parcours, soit en faisant intervenir d'autres personnels dédiés (infirmiers de liaison ou de coordination).
- Intégrer les modalités particulières de l'annonce pour les cancers pédiatriques, en termes de formation des professionnels, de supports d'information, de lieux d'annonce spécifiques, de soutien psychologique aux enfants et à leurs familles ou encore de suivi social.
- Adapter le dispositif d'annonce aux enfants et aux adultes porteurs d'une déficience intellectuelle, afin de favoriser leur compréhension et leur consentement éclairé aux propositions thérapeutiques.

Action 7.3 : Permettre à chacun de disposer de programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer prenant en compte l'ensemble de ses besoins.

Instruments du dialogue entre soignants et soignés, les programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer ont été initiés lors des deux plans cancer précédents. Ils demandent encore à être généralisés à toutes les personnes atteintes de cancer. Ainsi, seul un patient sur deux a reçu un programme personnalisé de soins (données 2010, enquête VICAN2 2012). En outre, leur contenu doit évoluer pour prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne.

- Associer davantage le patient et son entourage à la proposition de prise en charge formulée dans les programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer.
- Mettre en place, dès l'annonce et tout au long de la prise en charge, une détection systématique des besoins en soins de support et d'accompagnement, soutenue par le développement d'outils adaptés et par la formation/sensibilisation des soignants à la détection de ces besoins.
- Faire évoluer le contenu des programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer, notamment pour intégrer les soins de support et l'accompagnement médico-social et social.
- Inscrire la remise du programme personnalisé de l'après-cancer comme mesure transversale de la qualité pour l'autorisation de traitement du cancer.

Action 7.4 : Garantir au patient l'articulation entre l'hôpital et la ville à l'occasion de la consultation de fin de traitement.

Dans la logique de fluidification et de continuité des prises en charge, l'équipe hospitalière ayant initié le traitement doit s'assurer que le suivi du patient se poursuivra, sans rupture, à l'issue de la phase aiguë du traitement. Il s'agit de « passer le relais » aux professionnels de premier recours et notamment au médecin traitant, à l'occasion de la consultation qui se tient à la fin des traitements actifs, et de formaliser cette étape par la remise d'un programme personnalisé de suivi et de surveillance pour la période de l'après-cancer.

S'adressant à tous les patients, cet échange de fin de traitement peut revêtir une importance particulière pour les populations en difficulté (situations de handicap, situations précaires...) et pour les personnes fragiles (personnes âgées, isolées...).

Dans ce cas, il pourra être particulièrement utile d'associer l'équipe d'appui au médecin traitant (réseau territorial, maison de santé pluridisciplinaire, HAD, SSIAD...) et/ou d'autres acteurs intervenant dans la prise en charge des soins de support et la réadaptation.

- Définir le contenu de la consultation de fin de traitement actif pour assurer la liaison entre l'équipe hospitalière, le patient et son entourage aidant et le médecin traitant.
- Formaliser cette étape par l'élaboration et la remise d'un programme personnalisé de suivi et de surveillance évolutif, destiné au patient et aux professionnels. Le programme personnalisé de l'après-cancer sera intégré à terme dans le dossier communicant de cancérologie. D'autres supports ou formats de type carnet de suivi pour les patients seront expérimentés.

- Inscrire ce temps fort de la continuité du parcours du patient comme mesure transversale de la qualité pour l'autorisation de traitement du cancer.

Action 7.5 : Structurer sous la responsabilité des ARS une organisation territoriale mobilisant les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux impliqués pour assurer une prise en charge globale et coordonnée.

L'organisation d'un accompagnement global et coordonné doit permettre d'éviter les ruptures et de favoriser une continuité du parcours de santé. L'enjeu est de mettre en synergie les acteurs qui interviennent aux différents moments de la prise en charge et sur ses divers aspects dans une approche globale des besoins de la personne. Une organisation doit être structurée afin de pouvoir mobiliser les organismes et personnes ressources au bon moment dans une logique d'intervention graduée. Un accompagnement adapté pour les personnes vulnérables ou en situation de précarité doit être conçu dans ce cadre. Cette démarche s'inscrit dans les objectifs de la Stratégie nationale de santé et en résonance avec les outils déployés dans le cadre du pacte territoire santé et les expérimentations des parcours personnalisés pendant et après le cancer.

- Clarifier les rôles respectifs de l'équipe hospitalière à l'initiative du traitement et de l'équipe de premier recours, en utilisant le dossier communicant de cancérologie comme outil d'interface.
- Organiser sous le pilotage de l'ARS, en lien avec le réseau régional de cancérologie, l'intervention des différents acteurs impliqués pour répondre de façon graduée à la diversité des prises en charge (réseaux de santé territoriaux, hospitalisation à domicile, prestataires de santé à domicile, professionnels de santé). Cadrer les conditions de leur articulation pour la délivrance de prestations de qualité, de façon équitable pour l'ensemble des patients sur l'ensemble du territoire et s'assurer de la lisibilité de cette organisation.
- Sur la base des recommandations de la HAS, charger les ARS d'un plan de montée en charge de l'hospitalisation à domicile (HAD) dans le champ du cancer pour la période 2015-2018, et organiser un maillage territorial pour répondre à un enjeu d'équité d'accès.
- Élargir les possibilités d'accueil dans des établissements de soins de suite et organiser la continuité de prise en charge dans les établissements et services médico-sociaux (établissements d'hébergement pour personnes âgées ; établissements et services pour enfants ou adultes en situation de handicap...). La question de la prise en charge des médicaments onéreux dans ces établissements et services doit être prise en compte à cette fin (voir Action 17.7).

Améliorer la qualité de vie par l'accès aux soins de support

Les soins de support comprennent dans une acception large le traitement de la douleur et des problèmes diététiques, le soutien psychologique, le suivi social pendant la maladie et les soins palliatifs. Ils font aujourd'hui partie intégrante de ce qui est attendu d'une prise en charge de qualité. Mais l'accès aux soins de support pour les personnes atteintes de cancer, comme pour les aidants et les proches, se heurte encore à un défaut de lisibilité de l'offre et demande encore à être amélioré. La détection des besoins en soins de support doit être organisée dès le début de la prise en charge, puis tout au long du parcours, pour toutes les personnes atteintes de cancer afin d'éviter des inégalités d'accès. Les soins de support et l'accompagnement médico-social et social doivent être intégrés au sein des programmes personnalisés de soin et de l'après-cancer. Par ailleurs, l'orientation des personnes suivies en ville vers une prise en charge adaptée en soins de support demande à être mieux organisée en mobilisant plusieurs leviers.

Action 7.6 : Assurer une orientation adéquate vers les soins de support pour tous les malades.

- Introduire dans les critères d'autorisation des exigences d'accès et de continuité des soins de support (mesure transversale de la qualité). Discuter systématiquement en RCP les besoins en

matière de soins de support (et/ou en soins palliatifs) et notamment de prise en charge de la douleur et activer précocement les équipes compétentes.

- Demander aux centres spécialisés en oncopédiatrie de rendre compte de leur maîtrise des techniques de prise en charge de la douleur de l'enfant.
- Recommander la mise en place dans les services de temps de réunions de concertation, associant des personnels médicaux, paramédicaux et les équipes de soins de support, pour les situations complexes d'arrêt de traitement et de prise en charge palliative.
- Expérimenter au niveau régional une possibilité d'accéder à une réunion d'appui pluridisciplinaire rassemblant des professionnels de santé en cancérologie et en soins palliatifs pour les situations complexes de poursuite ou d'arrêt de traitement.
- Faciliter grâce aux programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer le passage de relais et la transmission d'informations sur les besoins détectés et les prises en charge déjà effectuées, et rendre ces informations accessibles aux différents professionnels de ville impliqués (assistants sociaux, psychologues...).
- Organiser sous la responsabilité des ARS un maillage territorial adapté pour les prestations de soins de support (prise en charge de la douleur, diététique, soins palliatifs...), assurer la lisibilité de cette offre et mettre en place un accès coordonné hôpital/ville (voir « Fluidifier et adapter les parcours de santé »).

Action 7.7 : Améliorer l'accès à des soins de support de qualité.

- Produire des référentiels nationaux de bonnes pratiques sur les soins de support.
- Faciliter l'accessibilité financière aux soins de support en ville comme à l'hôpital, dans le cadre des réflexions sur l'évolution des modes de prise en charge (CORETAH, nouveaux modes de rémunération, forfaitisation...), en particulier pour l'accès aux consultations de psychologues pour les enfants atteints de cancer et leur famille.

Action 7.8 : Apporter des solutions de garde d'enfants pendant les rendez-vous médicaux et les traitements des parents.

Afin de permettre aux parents concernés, en particulier les femmes élevant seules des enfants, de trouver des solutions pour faire garder leurs enfants pendant les rendez-vous à l'hôpital, les futurs schémas départementaux de services aux familles seront enrichis d'un volet dédié aux besoins spécifiques des parents frappés par le cancer parmi d'autres maladies nécessitant des traitements lourds (accueil ponctuel, en horaires atypiques ou sur des plages horaires étendues).

En lien avec les établissements de soins prenant en charge les parents, des partenariats seront engagés avec des établissements d'accueil du jeune enfant et des professionnels (assistants maternels) pour développer un réseau de solutions d'accueil des jeunes enfants de parents pendant le traitement de ces derniers.

Faciliter la vie à domicile ou offrir des hébergements adaptés

L'évolution des prises en charge comme le souhait des malades et de leurs proches conduisent à des périodes plus fréquentes de soins à domicile. Pour que ce retour à domicile soit serein et pleinement bénéfique, il suppose, par-delà l'implication des proches, une mobilisation concertée d'acteurs sanitaires et médico-sociaux ou sociaux qui demande encore à être optimisée. Des dispositifs doivent également soutenir les aidants parfois demandeurs de répit. Enfin, des solutions d'hébergement à proximité des lieux de prise en charge doivent être développées pour garantir l'accès aux soins pour tous les malades.

Action 7.9 : Faciliter l'accès des personnes atteintes de cancer qui en ont besoin aux aides à domicile.

L'aide à domicile peut être nécessaire à certaines phases de l'évolution de la maladie. S'il existe une solvabilisation au titre de prestations légales (notamment l'allocation personnalisée pour l'autonomie pour les personnes âgées), une grande partie des prises en charge relève de l'action sociale des caisses de sécurité sociale et des mutuelles, et le cas échéant d'aides extralégales de collectivités territoriales ou d'aides financières des associations. Cette diversité peut, du fait des démarches à entreprendre, rendre difficile la mise en œuvre des aides nécessaires. Par ailleurs, nombre de personnes peuvent ne relever d'aucun des dispositifs mobilisables.

- Recenser les besoins actuels et prospectifs d'aides et d'accompagnement à domicile des personnes atteintes de cancer.
- Réaliser, sous la responsabilité des ARS, une cartographie des dispositifs d'aides à domicile dans chaque territoire.
- Engager une réflexion avec les financeurs actuels pour améliorer l'accès à des mesures de soutien à domicile.
- Étudier les conditions du développement d'accompagnateurs spécialisés (par exemple des « médiateurs en santé ») pour mieux prendre en compte les particularités culturelles ou linguistiques dans l'accompagnement social et psychologique des personnes malades et de leurs familles, en particulier dans les départements d'outre-mer.

Action 7.10 : Mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches aidants.

Les proches aidants sont les personnes qui viennent en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut prendre plusieurs formes (nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques...).

Face à la lourdeur de la tâche, les aidants expriment des besoins de répit en particulier pour des situations de soins palliatifs. Les réponses sanitaires sociales ou médico-sociales actuelles sont très insuffisantes. Il paraît essentiel de mieux qualifier et quantifier ces besoins de répit, et au-delà du seul champ de la fin de vie.

- Outiller les professionnels du médico-social et sensibiliser les professionnels de santé pour identifier les besoins des aidants, repérer et anticiper leurs difficultés notamment de santé.
- Étudier les modalités de réponse aux besoins de répit dans le cadre d'une approche de parcours. L'objectif est d'assurer une réponse de proximité, s'intégrant dans la palette de l'offre existante, sanitaire – y compris ambulatoire – et médico-sociale, sans constituer un niveau supplémentaire. Elle doit permettre une fluidité dans les réponses apportées aux besoins des malades et de leurs aidants, sans que cela nécessite pour autant la création de nouvelles structures. Ce travail visera aussi à mieux qualifier et quantifier ce besoin.

Action 7.11 : Promouvoir l'accès à des solutions d'hébergement adaptées à l'évolution des prises en charge.

Garantir l'accès aux soins en cancérologie nécessite de poursuivre le développement d'une offre d'hébergement adaptée pour les personnes les plus éloignées des centres de soins. En outre, l'évolution des prises en charge peut conduire à faire évoluer les modalités d'hébergement. Ainsi, la prise en charge dans le cadre de séquences itératives de traitement ne relève pas nécessairement d'une hospitalisation, mais pourrait être réalisée dans le cadre de solutions d'hébergement adaptées et donner lieu à des solutions innovantes permettant de concilier qualité de vie des patients et sécurité de l'accueil.

- Expérimenter des solutions d'hébergement en accompagnement de prises en charge hospitalières, notamment pour les séquences itératives de traitement.

- Poursuivre le développement d'hébergement à proximité des lieux de soins pour les familles éloignées, en particulier dans les départements d'outre-mer.

La mise à disposition d'une offre d'hébergement adaptée concerne notamment les enfants atteints de cancer ou leur famille.

Action 7.12 : Ouvrir aux personnes atteintes de cancer les plus démunies l'accès à une offre élargie d'alternatives au domicile.

Le développement de l'offre de lits halte santé ou de lits d'accueil médicalisés vise à

- permettre aux personnes sans domicile fixe atteintes de cancer de disposer d'une prise en charge continue. L'action répond aux besoins des personnes les plus démunies. Elle apporte également une solution aux établissements de santé dépourvus de réponse face à ces situations et doit permettre d'éviter les hospitalisations répétées.
- Permettre aux personnes atteintes de cancer d'accéder aux lits halte santé et d'accueil médicalisés destinés aux personnes sans domicile fixe atteints de cancer.

Permettre à chacun d'être acteur de sa prise en charge

Un accompagnement de qualité implique de donner à la personne atteinte de cancer tous les moyens de participer pleinement à sa prise en charge. Plus de 40 % des malades estiment ne pas avoir été associés aux décisions concernant leurs traitements (données 2010, enquête VICAN2 2012). Le malade et ses proches doivent disposer d'une information de référence sur le cancer et la prise en charge, adaptée à sa situation et répondant au mieux à ses besoins. Cette information doit être accompagnée par l'équipe soignante, les professionnels sociaux et les acteurs associatifs.

Action 7.13 : Rendre accessible aux malades et aux proches une information adaptée.

- Enrichir les contenus des supports d'information de référence et notamment la plateforme d'information santé Cancer info sur les cancers et les prises en charge, en ce qui concerne les soins de support et l'accompagnement social.
- Accroître encore la notoriété des outils de la plateforme Cancer info pour favoriser leur appropriation par les professionnels et les acteurs associatifs et leur mise à disposition auprès des personnes atteintes et de leurs proches.
- Généraliser la remise par l'équipe soignante d'un support d'information sur la prise en charge, adapté selon le type de cancer. Il pourra être délivré à la personne lors de la remise de son programme personnalisé de soins.
- Améliorer la communication soignant-soigné par la formation des médecins. Le référentiel national du DES d'oncologie intégrera dans les compétences génériques ou transversales la communication avec le malade et son entourage.
- Conforter l'apport des associations à l'amélioration de la qualité de la relation enfant/parents/professionnels et de l'information échangée, via des appels à projets qui porteront également sur leur contribution dans l'accompagnement des situations d'échec thérapeutique.

Action 7.14 : Promouvoir le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patients.

L'éducation thérapeutique vise à aider les patients, ainsi que leurs proches, à mieux comprendre la maladie et les traitements afin de pouvoir s'impliquer dans leur prise en charge pour une meilleure qualité de vie. Le développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) passe par le soutien de programmes intégrés à la stratégie thérapeutique et la sensibilisation des professionnels de santé, à l'hôpital comme en ville, à l'intérêt de cette démarche.

- Soutenir le développement de programmes d'éducation intégrés à la stratégie thérapeutique et axés en particulier sur l'information, l'observance et la gestion des effets indésirables. Les

programmes s'appuieront sur les recommandations publiées par la HAS et les aides méthodologiques co-élaborées avec l'Inpes pour l'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques. Ils pourront comporter la participation de « patients ressources » (voir l'action dédiée).

- Renforcer la formation et la sensibilisation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique, à l'hôpital comme en ville (médecin, pharmacien, infirmier).

Action 7.15 : Soutenir des expériences de « patients ressources » bénévoles et évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer.

L'intervention de « pairs » ayant déjà eu l'expérience de la maladie dans l'accompagnement peut être un facteur facilitant la communication soignant soigné et au-delà la participation de la personne à sa prise en charge.

- Soutenir des expériences de participation de « patients ressources » bénévoles dans l'accompagnement de personnes atteintes de cancer et dans la formation des professionnels de santé et évaluer leurs apports et les conditions de réussite (modes de recrutement, formation des bénévoles...).

Action 7.16 : Améliorer l'information sur les essais cliniques en cancérologie.

- Rendre accessibles aux malades les résultats des essais sur le registre des essais cliniques en cancérologie de l'INCa.
- Mettre à leur disposition des fiches d'information sur les essais, relues par les comités de patients.

Annexe n° 2 : Entretiens réalisés dans le cadre de cette thèse professionnelle et participation à des colloques ou conférences

Entretiens réalisés

M. Christophe Carpentier, ex-Directeur de la Maison Oasis

Mme Muriel Sanchez, Déléguée Générale chez Fondation BTP PLUS

M. Henri de Rohant-Chabot, Secrétaire général de la Fondation France Répit

Mme Charlotte Lozac'h, chargée de projet « Centre de formation », Association française des aidants

Dr Christine Gilbert, ARS La Réunion

Mme Léa Ganzel, créatrice du site www.jeunesparentcancer.com

Colloques et conférences

Regards sur la France qui aide

Date : 22 mai 2014

Lieu : Université Paris Dauphine, Paris

Organisateur : Crédit Agricole

1^{ères} Rencontres Francophones sur le Répit

Date : 4 et 5 novembre 2014

Lieu : Centre des Congrès, Lyon

Organisateur : Fondation France Répit

L'HAD au cœur de la réorganisation de l'offre de soins : vers des plates-formes multiservices ?»

Date : 20 février 2015

Lieu : Lieu : Université Paris Dauphine, Paris

Organisateur : Executive MBA Santé

Annexe n° 3 : Questionnaire à destination des personnes atteintes de cancer et/ou de leurs aidants

Renseignements sur la personne complétant le questionnaire et sur la...

* 1. Vous êtes

- ☐ la personne affectée par la maladie
- ☐ la personne proche de la personne malade ("l'aidant" principal)
- ☐ un aidant professionnel, précisez :

2. Si vous souhaitez être informé(e) des résultats de cette enquête, laissez une adresse mail (et surtout merci d'aller jusqu'au bout du questionnaire c'est-à-dire 4 pages) :

* 3. De quelle maladie s'agit-il ?

* 4. La maladie a été diagnostiquée en (mois/année) :

La personne malade et sa prise en charge

5. Vous êtes (la personne malade est) de sexe

- ☐ masculin
- ☐ féminin

6. Âge auquel la maladie a été diagnostiquée

7. Au moment du diagnostic, vous étiez (la personne malade était) :

- ☐ actif
- ☐ inactif
- ☐ retraité

8. En raison de la maladie, votre activité professionnelle (l'activité de la personne malade) a

- ☐ continué
- ☐ été adaptée (mi-temps thérapeutique)
- ☐ été momentanément suspendue (arrêt de travail)
- ☐ été arrêtée (invalidité)
- ☐ Autre (veuillez préciser)

9. Vous êtes (ou avez été) / La personne malade est (a été) majoritairement pris(e) en charge :

- ☐ en hospitalisation conventionnelle (séjour(s) de plusieurs jours à l'hôpital)
- ☐ en hospitalisation de jour
- ☐ en hospitalisation à domicile
- ☐ Autre (veuillez préciser)

10. Le parcours de soins (décrivez brièvement dans quels types d'établissements s'est faite la prise en charge : hospitalisation de jour puis HAD ou SSR, domicile, retour en hospitalisation long séjour....)

11. En dehors de la prise en charge médicale, vous a-t-on proposé un accompagnement / des aides (suivi psychologique, demande d'aides sociales, d'aide à domicile....)

- ☐ oui
- ☐ non

Si oui précisez :

12. A votre domicile, la maladie vous rend-elle (vous a-t-elle rendu) en partie dépendant d'un proche (votre "aidant principal") pour l'accomplissement de certains actes de la vie quotidienne ?

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ ne sait pas

Vous pouvez expliquer :

13. Sans cet "aidant", vous seriez (auriez été) certainement hospitalisé(e) de façon systématique et/ou pour des séjours plus longs

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ ne sait pas

14. Votre "aidant" s'est-il vu proposé un accompagnement / des aides pour mieux pouvoir prendre soin de vous ?

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ ne sait pas

Si oui précisez :

15. Pensez-vous parfois être (avoir été) hospitalisé "par défaut" ? (Votre prise en charge à domicile était impossible - votre aidant devant s'absenter, étant lui-même malade ou devant subir une intervention, etc. - sans pour autant que votre état ne nécessite de soins. Vous auriez (eu) plutôt "simplement" besoin d'une aide ménagère, du portage de repas, d'une présence à domicile la nuit, etc.)

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ ne sait pas

Précisez :

L'aidant principal

16. Vous êtes de sexe :

- ☐ masculin
- ☐ féminin

17. Votre âge au moment du diagnostic (années)

18. Votre lien à la personne malade

- ☐ conjoint (e)
- ☐ père ou mère
- ☐ fils ou fille
- ☐ ami(e)
- ☐ voisin(e)
- ☐ autre

Si autre, précisez :

19. Vous êtes (ou avez été) l'aidant principal de la personne malade

pendant (nombre de mois
ou d'année) :

depuis le diagnostic et c'est
toujours le cas (oui / non) :

20. Pour quelles raisons etes-vous (avez-vous été) l'aidant principal de la personne malade ?

☐	Ce sont les liens affectifs qui vous y ont poussé	☐ S. O.
☐	C'est conforme à vos valeurs de vie	☐ S. O.
☐	Vous vous sentiez en devoir de le faire	☐ S. O.
☐	Vous en avez tiré une satisfaction personnelle	☐ S. O.
☐	La personne malade vous l'a demandé	☐ S. O.
☐	Vous n'aviez financièrement pas le choix	☐ S. O.
☐	Autre	☐ S. O.

21. Vous apportez à la personne malade

☐	un soutien moral	☐ S. O.
☐	de la surveillance	☐ S. O.
☐	une aide pour les tâches domestiques	☐ S. O.
☐	une aide pour les démarches administratives	☐ S. O.
☐	une aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne (déplacements, toilette...)	☐ S. O.
☐	une aide pour les soins / la prise de médicaments	☐ S. O.
☐	une aide financière	☐ S. O.

22. Composition de la famille de l'aidant

nombre d'enfants de moins
de 18 ans

nombre d'enfants de plus de
18 ans

autre(s) personne(s) à charge

23. Situation professionnelle depuis la maladie de votre proche

- ☐ vous avez dû arrêter de travailler
- ☐ vous avez dû aménager votre temps de travail
- ☐ vous avez conservé votre emploi
- ☐ vous êtes retraité
- ☐ Autre (veuillez préciser)

24. Congés que vous avez pu poser pour prendre soin de votre proche

- ☐ Congé de soutien familial (personne présentant un handicap d'au moins 80 % ou dépendante en GIR 1 ou 2)
- ☐ Congé de solidarité familiale (personne qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital)
- ☐ Aucun congé hors congés payés annuels et RTT
- ☐ Non applicable
- ☐ Autre (veuillez préciser)

25. Revenus depuis la maladie de votre proche

- ☐ les revenus de votre foyer ont baissé
- ☐ les revenus de votre foyer sont restés stables
- ☐ les revenus de votre foyer ont augmenté

26. Depuis le diagnostic de la maladie, avez-vous - en tant qu'aidant principal- bénéficié d'un accompagnement spécifique ou d'aides ?

- ☐ oui
- ☐ non

Commentaire :

27. De quels types d'aide ?

- ☐ information
- ☐ formation
- ☐ accompagnement psychologique
- ☐ démarches administratives pour demande d'aides sociales
- ☐ Autre (veuillez préciser)

28. Qui vous a fourni cette (ces) aide(s) ?

- ☐ les professionnels de santé de l'hôpital
- ☐ l'assistante sociale de l'hôpital
- ☐ le Centre Communal d'Action Sociale
- ☐ le médecin traitant
- ☐ une association de patients
- ☐ Autre (veuillez préciser)

29. Avez-vous vous-même formulé un besoin d'aide auprès de professionnels de santé ?

- ☐ oui
- ☐ non

Si oui précisez quel(s) besoin(s) :

Le soutien aux aidants

30. Etes-vous d'accord avec l'affirmation qu'une politique de soutien aux aidants est une condition du maintien à domicile de "l'aidé" le plus longtemps et le mieux possible ?

- ☐ oui
- ☐ non

Commentaire :

31. Pensez-vous que l'indisponibilité de l'aidant (pour raison professionnelle, raison médicale, nécessité de prendre en charge d'autres membres de la famille notamment les enfants) a parfois conduit la personne malade à être hospitalisée ?

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ ne sait pas
- ☐ Commentaire :

32. Que signifie pour vous le mot "répit" ?

33. Quelles sont les aides les plus importantes à apporter à une personne malade et à son "aidant" ?

	Très important	Importance moyenne	Peu important
Information sur la maladie	☐	☐	☐
Information sur les droits (aux aides sociales par exemples)	☐	☐	☐
Formation pour les aidants pour mieux prendre en charge la personne malade (gestes, postures...)	☐	☐	☐
Soutien psychologique individuel	☐	☐	☐
Soutien psychologique avec d'autres malades et aidants (groupes de parole...)	☐	☐	☐
Répit en établissement (accueil de jour, de nuit ou temporaire pour la personne malade)	☐	☐	☐
Répit à domicile (une personne vous remplace à domicile pour prendre soin de la personne malade pour une journée, une nuit, quelques jours)	☐	☐	☐
Séjour de vacances pour le malade et son (ses) proche (s) (avec possibilité de prodiguer les soins nécessaires)	☐	☐	☐
Pôle ressources cumulant informations, soutien psychologique, formation...	☐	☐	☐
Médiation (en cas de difficultés entre le malade et son (ses) proche(s))	☐	☐	☐
Conciliation (actions qui visent à aider les aidants salariés)	☐	☐	☐
Autre :	☐	☐	☐
Autre (veuillez préciser)			

34. Votre témoignage libre (quelles aides peuvent être proposées aux proches par les équipes soignantes, les pouvoirs publics, les institutions ?) :

Annexe n° 4 : Questionnaire à destination des structures sanitaire et médico-sociales susceptible de proposer une offre de répit aux aidants

Recensement des offres de répit existantes et en projet	
Votre identité	
* 1. Vous représentez :	
Précisez (HDJ, MCO, SSR, HAD, FAM, MAS, EHPAD, etc.)	
* 2. Taille de la structure (nombre de lits, de places...)	
* 3. La structure est-elle :	
☐ mono-site	
☐ multi-sites	
* 4. Quel est le public accueilli ?	
* 5. Votre structure est-elle :	
☐ publique	
☐ privée	
☐ privée à but non lucratif	
6. Votre code FINESS :	
* 7. Vos coordonnées :	
adresse	
téléphone	
email	
La notion de répit	
* 8. Quelle est votre définition du répit ?	
* 9. Selon vous l'offre de répit s'adresse en priorité :	
☐ aux aidants	
☐ aux patients ("aidés")	
☐ au couple aidant-aidé	

Recensement des offres de répit existantes et en projet

***10. Selon vous dans un parcours de soins, l'offre de répit doit être proposée prioritairement :**

- ☐ en aval
☐ en amont
☐ en aval et en amont

Précisez :

***11. Vous paraît-il nécessaire en France aujourd'hui de développer l'offre de répit ?**

- ☐ Oui
☐ Non

Précisez vers quel type d'offre

L'offre de répit proposée par votre structure

***12. Votre structure propose-t-elle déjà ou va-t-elle proposer un (des) service(s) de répit ?**

- ☐ oui
☐ non

13. Pour quelle raison avez-vous développé ce service ?

- ☐ sur demande des patients/ familles
☐ sur proposition des professionnels
☐ sur demande de votre (vos) autorité(s) de tutelle
☐ autre
☐ Autre (veuillez préciser)

14. Comment avez-vous (ou nommerez-vous) ce service ?

Recensement des offres de répit existantes et en projet

15. Il s'agit ou s'agira d'un (de) service(s) (vous pouvez cocher plusieurs réponses):

- ☐ d'information sur la maladie ou sur les droits
- ☐ de formation (des aidants)
- ☐ de soutien psychologique (groupes de parole)
- ☐ de soutien psychologique (Café des Aidants, bistrot mémoire,...)
- ☐ de répit à domicile (type baluchonnage)
- ☐ de répit en établissement (hébergement de jour ou temporaire)
- ☐ de séjour de vacances
- ☐ d'un pôle-ressources (type plateforme de répit et d'accompagnement Alzheimer)
- ☐ de médiation (en cas de difficulté dans les relations entre aidé et aidant)
- ☐ de conciliation (actions qui visent à faciliter le rôle des aidants salariés, en leur proposant des soutiens accessibles depuis leur entreprise)
- ☐ Autre (veuillez préciser)

16. La prise en charge est elle faite - au niveau administratif et/ou financier - au titre :

- ☐ de l'aidé
- ☐ de l'aidant
- ☐ du couple aidant-aidé

17. Décrivez plus précisément ce(s) service(s) [conditions pour bénéficier de ce(s) service(s), nombre de places / lits ; horaires ; quels professionnels sont mobilisés, etc.] :

18. Comment est financé le service de répit ?

- ☐ budget principal
- ☐ Plan national
- ☐ autre

Veuillez préciser :

Recensement des offres de répit existantes et en projet

19. S'agit-il ou s'agira-t-il :

☐

d'une création

☐

d'une réaffectation de moyens

Veillez préciser

20. Quel est ou sera le coût de votre (vos) service(s) de répit (coût journalier dans le cas de l'AT ; prix de la formation, etc.). Précisez avec charges de personnel, de structure ou prix de la présentation aux tutelles.

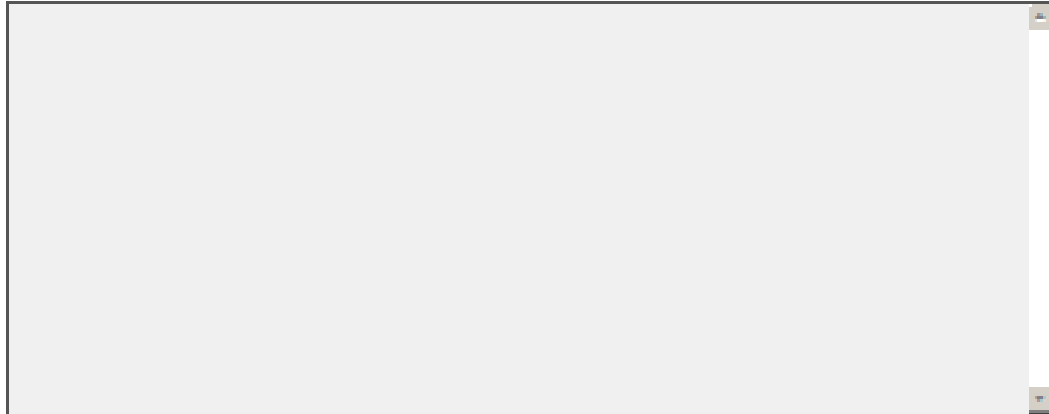
21. Comment ce coût est-il ou sera-t-il supporté (Assurance Maladie, Conseil Général, autre) ? Est-il financé au titre d'une de vos activités préexistantes ou en dehors ?

22. Quel est ou sera le reste à charge pour le patient / la famille (par jour, par formation, par heure, etc.) ?

Si vous proposez déjà une offre de répit

Recensement des offres de répit existantes et en projet

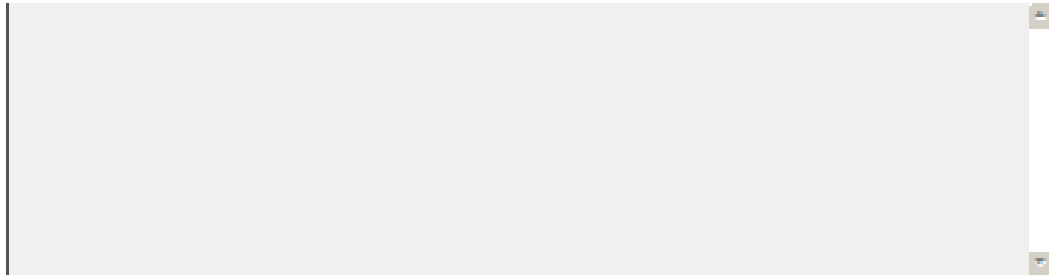
23. Quel bilan tirez-vous de ce(s) service(s) de répit ? Avez-vous procédé à une enquête de satisfaction des usagers ? Y a-t-il eu une évaluation interne / externe ? Merci de donner le plus de détails possible.



24. Allez-vous continuer à proposer ce(s) service(s) ?

- ☐ oui
☐ non

25. Comment assurez-vous ou assurerez-vous la pérennité de ces services ?



Si votre structure ne propose pas de services de répit :

26. Savez-vous vers qui orienter des patients ou familles qui en feraient la demande ?

- ☐ oui
☐ non

27. Cette orientation est-elle formalisée par une convention avec la structure offrant un répit ?

- ☐ oui
☐ non

Recensement des offres de répit existantes et en projet

Les résultats de cette enquête

*** 28. Souhaitez-vous être informé des résultats de cette enquête ?**

☐ oui

☐ non

Si oui, donnez une adresse email :