

FORMATION EN CANCÉROLOGIE

à destination des travailleurs sociaux de Franche-Comté

« L'accompagnement social
et les répercussions du cancer sur l'entourage familial »

Enjeux et contextualisation

Mme Elsa SALOMON, Assistante sociale – Ligue contre le Cancer, comité du
Doubs Besançon

Mme Jeanne LONGET, Coordination sociale et après-cancer – IRFC-FC

Introduction



3,8 millions

de personnes de 15 ans ou plus en France vivent après avoir connu l'expérience d'un cancer (INCa, 2022).

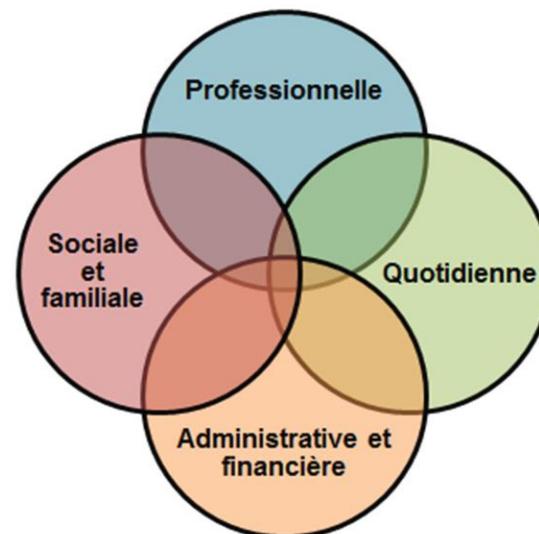
Un nombre croissant de personnes vivent avec des séquelles du cancer ou des traitements. De plus, les parcours ont lieu de plus en plus en dehors des murs de l'hôpital.



La coordination des parcours des personnes qui présentent des conséquences du cancer ou des traitements s'impose comme une **nécessité**.

A l'annonce de la maladie, certains dispositifs peuvent être mis en œuvre mais peuvent s'avérer **complexes** et **peu lisibles** au regard de la **multitude d'interlocuteurs** et **différentes administrations** à identifier et mobiliser ainsi que des différentes **conditions d'attribution** de ces aides potentielles, en fonction du statut, de l'âge et du secteur géographique de la personne concernée....

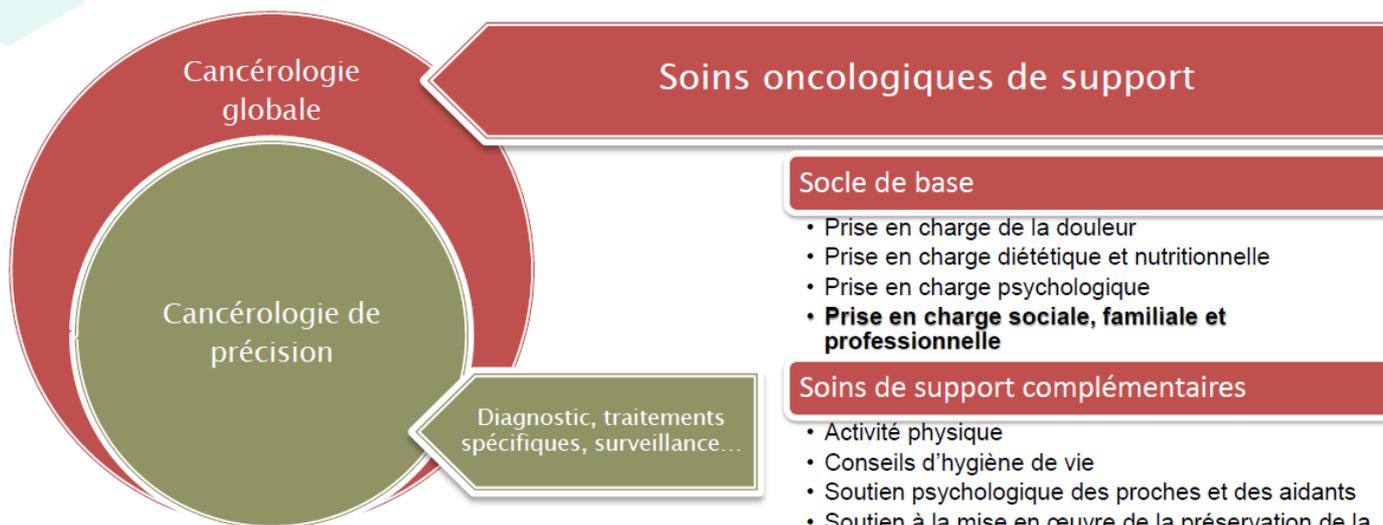
Toutes les **dimensions de la vie interagissent**.
La survenue d'un cancer les **déstabilise toutes**.



Prise en compte globale de la situation

Référentiels en Soins Oncologiques de Support

Enjeux d'une prise en charge sociale des patients atteints de cancer



Socle de base

- Prise en charge de la douleur
- Prise en charge diététique et nutritionnelle
- Prise en charge psychologique
- **Prise en charge sociale, familiale et professionnelle**

Soins de support complémentaires

- Activité physique
- Conseils d'hygiène de vie
- Soutien psychologique des proches et des aidants
- Soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité
- Prise en charge des troubles de la sexualité

Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support, réponse saisine, INCa, octobre 2016.

L'assistant social **fait partie intégrante** de l'équipe pluridisciplinaire prenant en charge le patient et est reconnu comme acteur des soins de support de base.

FORMATION EN CANCÉROLOGIE

à destination des travailleurs sociaux de Franche-Comté

« L'accompagnement social

et les répercussions du cancer sur l'entourage familial »

Quelques chiffres et notions

Définition

► Définition du proche aidant :

Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, code du travail modifié, art. L.3142-22:

*« Est considéré comme proche aidant son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, **qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne** »*

Chronologie législative

- ▶ Loi "Handicap" du 11 février 2005 : « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »
- ▶ Loi du 28 décembre 2015 : « relative à l'adaptation de la société au vieillissement »
- ▶ Loi du 8 mars 2019 : « visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli »
- ▶ Loi du 22 mai 2019 : « visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants »

Aidants déjà évoqués dans le Plan Cancer 3



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.

Un rapport dédié aux aidants de patients atteints de cancer...

**OBSERVATOIRE
SOCIÉTAL DES
CANCERS**

LES AIDANTS

Les combattants
silencieux du cancer

Juin 2016



PRÈS D'UN FRANÇAIS SUR 10
AIDE ACTUELLEMENT UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER⁽¹⁾



des Français
ont été aidants de personnes
atteintes de cancer
au cours de
ces 5 dernières années⁽¹⁾



52%



48%

[62%] ▶ exercent une activité
professionnelle
[30%] ▶ retraités
[8%] ▶ inactifs

PRINCIPALES AIDES APPORTÉES PAR LES AIDANTS AUJOURD'HUI⁽²⁾

[61%] ▶ apportent un soutien moral
[37%] ▶ apportent un soutien médical

[36%] ▶ font les courses
et entretiennent le logement
[32%] ▶ aident dans les gestes du quotidien
(préparer les repas, faire sa toilette)

Un rapport dédié aux aidants de patients atteints de cancer...

1 AIDANT SUR 3 AIDE SEUL OU QUASIMENT SEUL UN PROCHE ATTEINT DE CANCER (32%)

4 PROFILS D'AIDANTS⁽²⁾

LES AIDANTS LES **+** IMPLIQUÉS

LES AIDANTS UNIQUES
Ils aident SEULS une personne atteinte de cancer

10% DES AIDANTS

58 ANS
Age moyen

- [71%]** ▶ aident leur conjoint(e) /compagne/compagnon.
- [16%]** ▶ leur père ou leur mère

[78%] ▶ vivent au même domicile que la personne qu'ils aident

LES AIDANTS PRINCIPAUX
Ils aident PRINCIPALEMENT SEULS une personne atteinte de cancer

22% DES AIDANTS

51 ANS
Age moyen

- [33%]** ▶ aident leur père ou leur mère
- [29%]** ▶ leur conjoint(e) /compagne/compagnon
- [5%]** ▶ leur fils ou leur fille

[60%] ▶ vivent dans un domicile différent de celui de la personne qu'ils aident

LES AIDANTS **-** IMPLIQUÉS

LES AIDANTS SECONDAIRES
Ils aident RÉGULIÈREMENT une personne atteinte de cancer en appui à une ou plusieurs personne(s)

34% DES AIDANTS

48 ANS
Age moyen

- [30%]** ▶ aident leur père ou leur mère
- [19%]** ▶ un(e) ami(e)
- [12%]** ▶ leur frère ou sœur

[95%] ▶ vivent dans un domicile différent de celui de la personne qu'ils aident

LES AIDANTS OCCASIONNELS
Ils aident RAREMENT une personne atteinte de cancer.

28% DES AIDANTS

48 ANS
Age moyen

- [31%]** ▶ aident un membre de leur famille éloignée
- [20%]** ▶ un(e) ami(e)
- [15%]** ▶ une autre personne (voisin, collègue...)

[99%] ▶ vivent dans un domicile différent de celui de la personne qu'ils aident

Un rapport dédié aux aidants de patients atteints de cancer...

UNE AIDE QUI A DES RÉPERCUSSIONS IMPORTANTES SUR LA VIE D'1 AIDANT SUR 3 (34%)

- ▶ Sur le plan financier
- ▶ Sur leur activité ou leur avenir professionnel
- ▶ Sur leur domicile



UNE AIDE QUI A DES RÉPERCUSSIONS TRÈS FORTES SUR TOUS LES ASPECTS DE LEUR VIE



Près de la moitié des aidants les plus impliqués citent un **impact important** de l'aide apportée



IMPACT IMPORTANT SUR LEUR SOMMEIL

63%

vs 57% pour l'ensemble de l'échantillon



IMPACT IMPORTANT SUR LES LOISIRS

54%

vs 43% pour l'ensemble de l'échantillon



IMPACT IMPORTANT SUR LEUR SENTIMENT D'ÊTRE LIBRES DE CE QU'ILS FONT

46%

vs 35% pour l'ensemble de l'échantillon



ONT DÛ ARRÊTER OU MODIFIER LEUR ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

18%

vs 10% pour l'ensemble de l'échantillon



ONT DÛ S'ENDETTER POUR AIDER LEUR PROCHE MALADE

18%

vs 12% pour l'ensemble de l'échantillon

Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030

STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS 2021-2030

DES PROGRÈS POUR TOUS,
DE L'ESPOIR POUR DEMAIN



CONTEXTE

- Le cancer affecte profondément la vie des personnes directement touchées par la maladie et affecte également l'entourage, d'autant plus lorsque celui-ci assume le rôle d'« aidant » durant cette épreuve.
- Il s'agit des personnes qui viennent en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, à une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap. Les aidants apportent appui moral, aide dans les activités du quotidien, soutien matériel.
- Les aidants sont eux-mêmes susceptibles de rencontrer des difficultés d'ordre psychologique, social, financier, à l'occasion de ce rôle de soutien. Ils mettent fréquemment en danger leur propre état de santé et s'exposent à des troubles psychiques et une désinsertion sociale. La fragilisation de l'aidant principal peut influencer notablement sur le parcours du patient et entraîner hospitalisation ou entrée en institution médicosociale.
- Des avancées ont été enregistrées ces dernières années, mais les situations demeurent hétérogènes.

CHIFFRES CLÉS

- Les aidants sont plus de 11 millions en France :
 - 58 % de femmes ;
 - 61 % d'actifs ;
 - 12 % ont entre 16 et 24 ans ;
 - 34 % viennent en aide à plusieurs personnes (multi aidants) ;
 - 1 aidant sur 5 aide plusieurs proches en même temps ;
 - 37 % des aidants interrogés ne bénéficient d'aucune aide extérieure.

FORMATION EN CANCÉROLOGIE

à destination des travailleurs sociaux de Franche-Comté

« L'accompagnement social

et les répercussions du cancer sur l'entourage familial »

**Les dispositifs existants :
qu'en est-il dans la réalité ?**

Les formes de congé pour les aidants

Référentiels en Soins Oncologiques de Support

La place des proches aidants



Les congés possibles

	Congé de proche aidant	Congé de solidarité familiale
Pour quoi ? (contexte)	S'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité.	Assister un proche dont la maladie met en jeu le <u>pronostic vital</u> ou qui se trouve en <u>phase avancée ou terminale</u> d'une affection grave et incurable.
Pour qui ?	Salarié et fonctionnaire Pour son conjoint, un ascendant, descendant, collatéral (4 ^{ème} degré) et personne avec qui il réside ou entretient des liens étroits et stables.	Salarié et fonctionnaire Pour son conjoint, un ascendant, descendant, frère/sœur et personne partageant le même domicile.
Comment ?	Demande par lettre recommandée avec AR ou courrier électronique avec dates de début et prévisionnelle de fin. + certificat médical du MT du patient.	Demande par lettre recommandée avec AR ou courrier électronique avec dates de début et prévisionnelle de fin. + certificat médical du MT du patient.
Durée ?	3 mois (peut varier si convention collective), renouvelable. Maximum 1 an sur toute la carrière. En continu, partiellement ou en fractionné.	3 mois, renouvelable une fois (peut varier si convention collective). Ou 3 jours après le décès du proche aidé. En continu, partiellement ou en fractionné.
Rémunération ?	<u>Allocation journalière du proche aidant</u> (sous conditions) <u>Sans solde</u> (Dispositions éventuelles dans la convention collective).	<u>Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie</u>

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767>

Rémunérations pendant un congé

Référentiels en Soins Oncologiques de Support

La place des proches aidants



Rémunérations de l'aidant pendant un congé

	L'Allocation journalière du proche aidant (AJPA)	L'Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP)
Conditions	<p>Concernant le proche aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Réduire ou arrêter son activité professionnelle ou sa recherche d'emploi (ouvert aux fonctionnaires ou contractuels du public, aux salariés du privé en congé de proche aidant, aux indépendants (TNS) et aux demandeurs d'emploi indemnisés. • Avoir un lien étroit avec la personne aidée : conjoint, concubin, pacsé, ascendant, descendant ou toute autre avec laquelle elle réside ou qu'elle aide régulièrement. <p>Concernant la personne aidée :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avoir un taux d'incapacité $\geq 80\%$ reconnu par la MDPH • OU être évaluée GIR 1 à 3 par le Conseil Départemental 	<p>Bénéficiaire d'un congé de solidarité familiale auprès de l'employeur.</p> <p>Le patient ne doit pas être hospitalisé au moment de la demande.</p> <p>Le travailleur indépendant ou le demandeur d'emploi peut aussi percevoir l'AJAP</p>
Démarches	<p>Faire la demande en ligne sur le compte CAF.fr OU Remplir le formulaire Cerfa n°16108*01 et le renvoyer à la CAF de rattachement.</p>	<p>Attestation de l'employeur précisant que le salarié bénéficie d'un congé de solidarité familiale + formulaire de demande (Cerfa n°14555*01)</p>
Durée	<p>66 jours maximum (fractionnables par demi-journée) Sur l'ensemble de la carrière professionnelle de l'aidant pour une ou plusieurs personnes aidées.</p>	<p>Maximum 21 jours (42 jours si temps partiel). Plusieurs bénéficiaires peuvent percevoir l'allocation concomitamment ou successivement, dans le respect de la limite de durée maximale.</p>
Montant	<p>Allocation versée par la CAF de rattachement du proche ayant suspendu/diminué son activité.</p> <p>52,13 €/jour pour un aidant seul 43,87 €/jour pour un aidant en couple</p>	<p>Allocation versée par l'organisme de sécurité sociale du proche ayant suspendu/diminué son activité.</p> <p>56,10 € brut/jour (ou 28,05 € brut/jour si congé de solidarité familiale à temps partiel).</p> <p>Le versement cesse le lendemain du décès s'il se produit au cours de la période indemnisée.</p>

Maintenant accessible dès le GIR 4

Montants revalorisés à :
62,44 €/jour et 31,22 €/demi-journée

Montants revalorisés à : 60,55€/jour et 30,28 €/demi-journée

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F706>

<https://www.ameli.fr/employeur/demarches/fin-vie-deces/accompagnement-fin-vie>

<https://www.ameli.fr/entreprise/vos-salaries/evenements-familiaux/fin-de-vie-proche-conges-aides/allocation-accompagnement-fin-vie>

<https://www.caf.fr/allocataires/droits-et-prestations/s-informer-sur-les-aides/solidarite-et-insertion/l-allocation-journaliere-du-proche-aidant-ajpa>

Copyright AF

Structures de répit

- ▶ « Hospitalisation de répit » ?
 - Places
 - Coût pour la Sécurité Sociale

- ▶ Hébergement temporaire en EHPAD ?
 - Coût pour la personne et sa famille
 - ▣ Aides au financement existent
 - Âge et dépendance des autres résidents

- ▶ Établissements médico-sociaux ?
 - Pathologie/handicap des autres résidents
 - PEC MDPH

- ▶ Structures spécifiques au public cancéro, type Maison de vie ?
 - Critères se sont restreints
 - PEC MDPH



FORMATION EN CANCÉROLOGIE

à destination des travailleurs sociaux de Franche-Comté

« L'accompagnement social
et les répercussions du cancer sur l'entourage familial »

Perspectives...

Orientations et préconisations de l'INCa en faveur des aidants

STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS 2021-2030

DES PROGRÈS POUR TOUS,
DE L'ESPOIR POUR DEMAIN



II-10 SOUTENIR LES AIDANTS POUR PRÉSERVER LEUR SANTÉ ET LEUR QUALITÉ DE VIE

OBJECTIF

- Améliorer l'accompagnement des aidants dans toutes ses dimensions, prévenir l'isolement, l'épuisement, les risques de désinsertion professionnelle et plus largement la dégradation de l'état de santé et de la qualité de vie.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Diminuer l'impact au quotidien des effets du cancer d'un proche sur les aidants et améliorer leur qualité de vie grâce à un dispositif intégré d'accompagnement (santé, social, sociétal, financier, emploi).

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Créer un observatoire des aidants en commençant par ceux des personnes atteintes de cancer (action II.10.1)
- Identifier les aidants le plus tôt possible dans le parcours (action II.10.2)
- Offrir aux aidants un soutien, en termes psychologiques, de lieux de répit, d'information (action II.10.3)
- Renforcer les actions de conciliation de vie professionnelle et rôle d'aidant (action II.10.4)

Plateforme de répit des aidants

- ▶ Les plateformes d'accompagnement et de répit ont été créées à l'origine pour aider les proches accompagnant au quotidien une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. **Depuis 2021**, elles ont étendu leur soutien à l'ensemble des proches accompagnant :
 - une personne âgée, en perte d'autonomie ;
 - une personne atteinte d'une maladie neuro-dégénérative (Alzheimer et maladies apparentées, Parkinson et sclérose en plaques) ou par une autre maladie chronique invalidante (maladie rare, **cancer**, etc.) quel que soit l'âge ;
 - une personne en situation de handicap quel que soit l'âge.

Une belle avancée pour les aidants de nos patients atteints de cancer !

Diagnostic social de territoire (IRTS de FC)

Les besoins des proches aidants en cancérologie

Soutenance du vendredi 16 décembre 2022

*Sylvie DEBOISE, Asma SID, Nina LAROCHE-ESCOFFIER,
Marie UGATAI, Pauline ROCHET, Alexandre MARION*

Présentation du groupe



Besoins identifiés

1

**Besoin
d'information**



2

**Besoin de lien
social**



3

**Besoin de temps
de répit, de
temps pour soi**

