

Aider les proches aidants

Environ 5 millions de Français accompagnent un membre de leur cercle familial ou amical atteint d'un cancer. Et vous, êtes-vous un aidant? Tout savoir sur les aides à votre disposition.



Fondation pour la recherche sur le cancer



En collaboration avec ROSE magazine

Qu'est-ce qu'un AIDANT ?

Près de 5 millions de personnes accompagnent un proche dans l'épreuve du cancer. Un rôle qu'elles endossent parfois sans en avoir conscience, et qui est peu reconnu par la société.

UN FRANÇAIS SUR DIX AIDE UN PROCHE MALADE DU CANCER

Dans notre pays, des millions de personnes connaissent la maladie, le handicap ou la dépendance. Et bon nombre d'entre elles sont accompagnées au quotidien par un époux, une mère, un frère, un enfant, une amie, un voisin... Ceux qu'on appelle les aidants. Une communauté de plus de 10 millions d'invisibles. Parmi eux, près de la moitié soutient une personne atteinte de cancer. Une présence souvent citée par les malades comme un élément essentiel pour les aider à faire face à la maladie. Pourtant, près des deux tiers des aidants n'ont pas conscience de tenir ce rôle, ou ne le revendiquent pas, selon le 6^e Baromètre des aidants (Fondation April et Institut BVA). Certains n'ont tout simplement jamais entendu ce mot. Seule la moitié des Français le connaît, et à peine 40 % ont une idée précise de sa signification.

“*Étant infirmière de profession, j'ai été désignée comme la référente "santé" quand mon père a été diagnostiqué d'un glioblastome. En revanche, toutes les tâches administratives ont été gérées par ma sœur et mon frère. Cette répartition m'allait très bien. J'avais davantage le sentiment d'être à ma place au chevet de mon père. Non pas pour le soigner, mais pour qu'il conserve son identité, sa dignité dans cette épreuve.* »

SOPHIE, 46 ANS

LA PERSONNE DE CONFIANCE ET L'AIDANT PEUVENT ÊTRE DEUX PERSONNES DIFFÉRENTES

Toute personne majeure a la possibilité de désigner une personne de confiance par écrit sur papier libre ou dans le cadre de la rédaction de ses directives anticipées. Celle-ci peut être un parent, un proche ou son médecin traitant. Ce document doit être signé par la personne de confiance désignée qui devient alors le porte-parole du patient et sera consultée en priorité par les soignants si celui-ci ne peut plus exprimer sa volonté. Cet acte solennel et officiel n'existe pas pour le proche aidant. Il n'a, de ce fait, pas les mêmes devoirs ni le même rôle de référent auprès de l'équipe médicale.

LES JEUNES AIDANTS

En France, selon l'étude ADOCARE¹, la première réalisée à ce sujet, environ 14% des lycéens aident un parent, un frère, une sœur, un grand-parent pour des soins médicaux, les tâches ménagères ou administratives, ou encore s'occupent des enfants plus jeunes. Ces ados sont des anonymes invisibles. *« Ils sont difficiles à identifier car leur rôle est souvent minimisé par les professionnels de santé, et les parents ne se rendent pas toujours compte des responsabilités portées par leurs enfants ou préfèrent ne pas en parler, de peur d'être séparés de leur*

enfant », décrit Aurélie Untas, professeure de psychologie à l'Université Paris-Cité et responsable de l'étude. Et pour beaucoup d'adolescents, ce qui se passe à la maison s'arrête aux grilles de l'école. « C'est souvent un lieu de répit pour eux. Un lieu où ils peuvent vivre sans cette responsabilité et être un élève comme un autre. Beaucoup sont persuadés qu'ils sont seuls dans cette situation, que leurs camarades ne comprendraient pas ce qu'ils vivent au quotidien. Alors ils n'en parlent pas à leurs amis, et encore moins à leurs professeurs », ajoute la psychologue. Malgré

cette lourde responsabilité, certains jeunes aidants réussissent à poursuivre leurs études. Mais pour d'autres, cette situation a d'importantes conséquences: troubles du sommeil, anxiété, dépression... Des difficultés qui se répercutent sur leur bien-être et leur scolarité pouvant amener à un décrochage scolaire. Or, à ce jour, la prise en compte, la reconnaissance et l'accompagnement de ces jeunes aidants restent très insuffisants en France.

1. Untas, A., Jarrige, E., Vioulac, C., Dorard, G. (2022, in press). Prevalence and characteristics of adolescent young carers in France: The challenge of identification. *Journal of Advanced Nursing.*

QUI SONT LES AIDANTS ?

D'après le 5^e rapport de l'Observatoire sociétal du cancer (2016), 52 % des aidants sont des femmes et la majorité est toujours en activité professionnelle. Si toutes les tranches d'âge sont concernées, on constate que les aidants de malades du cancer sont plus jeunes que ceux accompagnant des personnes en situation de handicap ou touchées par une maladie neuro-dégénérative (24 % ont moins de 35 ans contre 11 %). Alors qu'environ un tiers s'occupe seul de leur proche malade (généralement leur conjoint ou leur enfant), plus des deux tiers apportent une aide occasionnelle parce qu'ils vivent loin de leur proche ou rendent service de temps en temps à un voisin ou à un ami.

En outre, près d'un aidant de personne atteinte de cancer sur cinq accompagne en parallèle un ou plusieurs autres proches malades, handicapés ou dépendants. Un rôle de multi-aidants qui incombe souvent à ceux qui ont déjà eu une expérience d'aidant dans le passé. ■

“ Ma mère souffre d'un cancer du sein métastatique depuis que j'ai 8 ans. Nous vivions seuls avec elle, mon frère et moi. Alors très vite, j'ai commencé à faire le ménage, les courses, les comptes... Je me suis aussi occupée de ses pansements, je l'accompagnais à ses chimiothérapies. Cela me semblait naturel, même si à l'adolescence je lui reprochais d'être malade. À 18 ans, j'ai décidé de partir. J'ai beaucoup culpabilisé mais c'était indispensable pour que je me construisse. »

BLANDINE, 20 ANS

Les aidants, la COLONNE VERTÉBRALE INVISIBLE du système de santé

Chaque jour, les aidants soutiennent, prennent soin de leurs proches malades, voire, parfois remplacent des soignants. Une position délicate qui les expose à des répercussions sur leur santé physique mais aussi psychique.

Plus de 95 % des aidants familiaux aident leur proche malade quotidiennement, et pour 40 % durant plus de 6 heures par jour au travers de tâches multiples¹. Outre le soutien affectif et psychologique qu'ils apportent, ces non-professionnels du soin effectuent des actes habituellement prodigués par les infirmiers ou les aides-soignants (changement de pansement, soins d'hygiène...), supervisent la prise des médicaments... Ce qui fait dire au Dr Hélène Rossinot, médecin de Santé Publique et auteure de *Aidants, ces invisibles*, que « les aidants sont la colonne vertébrale invisible des systèmes de santé ».

À ces missions de soignants s'ajoutent également toutes les tâches de la vie quotidienne (le ménage, les courses, les déplacements pour aller à l'hôpital...), mais aussi les démarches administratives. Ils sont en effet déterminants dans la recherche et la mobilisation d'aide à domicile, financière... Un rôle moins visible et pourtant loin d'être évident.



LA PLACE DES SOIGNANTS AUPRÈS DES AIDANTS

L'équipe médicale chargée de prendre soin du malade a aussi pour mission de s'occuper de l'aident. Dès l'annonce du cancer, un soutien devrait être proposé afin de pouvoir parler avec un psychologue. Mais dans les faits, médecins ou infirmiers ne sont pas toujours attentifs aux aidants. « *Le monde soignant ne sait pas toujours comment interagir avec eux* », note Antonia Altmeyer, psychologue clinicienne à l'hôpital Nord Franche-Comté (Montbéliard). Pour autant, si les soignants ne s'enquière pas de leurs besoins, il ne faut pas hésiter à engager la conversation. Car de nombreux professionnels au sein de l'hôpital sont en mesure de répondre aux questions et d'orienter vers les bons professionnels. L'infirmière de coordination est là pour évaluer les besoins, soutenir et aiguiller lorsque cela s'avère nécessaire vers un psychologue ou le service social de l'hôpital. Les associations présentes au sein de l'établissement peuvent aussi compléter l'accompagnement proposé par les soignants.

LES DIFFÉRENTS TEMPS DE L'AIDE²

► Le temps de l'annonce

L'annonce d'un cancer est souvent brutale pour le malade et ses proches. En l'espace de quelques instants, ce profond bouleversement oblige à tout reconsidérer. Chacun réagit différemment. La personne malade peut être effondrée, angoissée, mutique ou agressive. Les proches ne savent pas toujours comment réagir ni comment faire face à l'incertitude et aux questionnements sur l'avenir. Le délai entre l'annonce et le début des traitements permet d'essayer d'accepter la maladie mais aussi de commencer à s'organiser. C'est aussi le moment où on écumine internet à la recherche d'informations sur la maladie, les soins, les aides... ●●●



“ Depuis l'annonce du cancer de mon époux, j'ai le sentiment de me battre pour tout. Trouver les infirmiers ou des kinésithérapeutes se déplaçant à domicile, accomplir les démarches administratives pour avoir un coup de main à la maison... Tout est long et difficile. Et l'hôpital n'est pas d'un grand secours. On ne m'a proposé aucune aide sociale ou suivie psychologique. D'ailleurs, jamais personne ne me demande comment je vais. »

SYLVIE, 58 ANS

• • •

▶ Le temps des traitements

L'aidant tente de trouver sa place, et cela n'a rien d'aisé. Doit-il ou peut-il participer aux soins ? Que peut-il faire de plus pour aider davantage son proche ? Très souvent, l'aidant craint de ne pas être à la hauteur, de ne pas savoir prendre soin de son proche malade.

Des difficultés qu'il peut avoir du mal à exprimer ou à confier au malade de peur de lui faire de la peine ou de l'inquiéter. L'aidant se met aussi en tête qu'il ne peut pas flancher, ou se montrer vulnérable. Pour les aidants âgés, ou ceux qui se savent plus fragiles, une crainte supplémentaire s'ajoute : que se passera-t-il si je ne peux plus m'occuper de mon époux / épouse, de mon enfant ? Qui prendra la relève ? Saura-t-on répondre à ses besoins ? Des questionnements auxquels l'entourage n'est pas toujours attentif.

▶ Le temps de la rémission

C'est une étape où le malade tente de se reconstruire, retrouver un équilibre, sa « vie d'avant » ou se lancer dans de nouveaux projets. Mais c'est aussi un moment d'isolement et de crainte. Quasiment du jour au lendemain, le temps n'est plus rythmé par les rendez-vous médicaux, les examens, etc. Chacun tente de réapprendre progressivement à devenir à nouveau un partenaire de vie, un parent, un enfant et non plus la personne sur qui l'on compte pour tout. Une transition qui n'est pas toujours facile. Car la rémission n'est pas la guérison. L'incertitude de l'avenir est toujours présente. Et l'ombre de la maladie se fait encore sentir, notamment à travers la fatigue et les douleurs qui peuvent limiter le retour à cette « vie d'avant ». Ainsi, dans les faits, les aidants conservent leur place encore quelques temps.

▶ Le cancer chronique

Vivre avec un cancer contrôlé mais non guéri implique en général de recevoir au long cours des traitements pris de plus en plus à la maison, en raison du développement des thérapies orales. Ils peuvent être responsables d'effets secondaires parfois importants. Conséquence : les patients et les aidants se sentent abandonnés et ne savent pas toujours vers qui se tourner. Il faut aussi accepter l'idée que le cancer ne sera peut-être jamais battu mais qu'il est possible de vivre « avec ». Pour l'aidant cela signifie conserver cette place durant plusieurs années.

▶ Quand les traitements échouent

Savoir que son proche est atteint d'une maladie incurable, et qu'il lui reste peu de temps à vivre est l'une des épreuves les plus difficiles pour l'aidant. Il doit accepter son impuissance face à la maladie, et ce deuil annoncé. Ce phénomène surnommé

L'ÉCHELLE DE ZARIT, ÉVALUER SON ÉTAT D'ÉPUISEMENT

Cet auto-questionnaire, validé scientifiquement¹, est un outil précieux quand on est soi-même un aidant pour évaluer la charge physique et mentale liée à l'accompagnement d'un proche, et savoir quand il serait bon de passer la main ou demander de l'aide. Plusieurs versions de ce test existent.

La plus performante contient 22 questions et se trouve facilement sur internet.

En voici une version plus courte.

Pour chacun des 5 énoncés, il faut indiquer si ce ressenti arrive soit jamais (0 pt), soit parfois (0,5 pt) ou souvent (1 pt), puis calculer le total sur 7 pts.

1. Le fait de vous occuper de votre proche entraîne-t-il :
 ▶ des difficultés dans votre vie familiale ?

▶ des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?

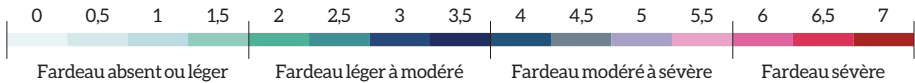
▶ un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?

2. Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre proche ?

3. Avez-vous peur pour l'avenir de votre proche ?

4. Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre proche ?

5. Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre proche ?



1. Hebert R, Bravo G, Preville M. Reliability, validity and references values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. Canadian Journal on Aging. 2000; 19:494-507. Et aussi : Bedart M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. The gerontologist. 2001; 41(5):652-657.

« le deuil blanc » est une période émotionnellement épuisante où s'entremêlent le désarroi, la tristesse, mais aussi parfois de la culpabilité et un certain soulagement à l'idée de voir cette situation stressante prendre fin. Toutes ces émotions sont normales et il peut être bénéfique d'en parler avec son proche malade, si cela est possible, son entourage ou un thérapeute.

Après le décès, le rôle d'aidant s'arrête soudainement. Celui-ci peut alors se sentir perdu et déstabilisé. Revenir à sa « vie d'avant » s'avère difficile. Là encore, être accompagné par un professionnel peut être bénéfique.

UN ENGAGEMENT QUI N'EST PAS SANS CONSÉQUENCE

Pour 9 aidants sur 10, endosser ce rôle était une évidence³, un engagement naturel pour prendre soin de leurs enfants ou d'un parent, soutenir leur épouse ou époux et partager le poids de la maladie. « D'ailleurs, un grand nombre d'entre ●●●

“ Mon mari souffre d'un cancer du poumon stade 4 lié à l'amiante. Ce diagnostic a été un énorme bouleversement. Avant la maladie, nous faisons tout à deux. Nous adorions, par exemple, partir à moto sur les routes de France. Mais tout cela ne sera plus possible. Nous savons tous les deux qu'il ne guérira pas. Quoi que je fasse, même si je remue ciel et terre pour prendre soin de lui, la finalité restera la même. C'est encore très difficile pour moi à accepter. »

CORINNE, 51 ANS

● ● ●

eux ne se disent pas aidants. Certains préfèrent utiliser le terme d'accompagnant qui fait davantage partie du langage courant, tandis que d'autres rejettent le terme d'aidant car ils ne s'y reconnaissent pas. Ils estiment faire leur devoir de parent ou de conjoint, ou craignent parfois d'être stigmatisés», décrypte Valérie Bergua, maître de conférences en psychogérontologie à l'Université de Bordeaux et auteure de *Pour aider les aidants : osons l'aidance* (Edition In Press, 2021). Pour autant, près de la moitié reconnaît que cette situation a un impact important sur leur vie quotidienne, en particulier pour ceux qui ne peuvent pas compter sur d'autres membres de la famille pour prendre la relève, rapporte le 5^e Observatoire sociétal du cancer. De ce fait, beaucoup s'épuisent. Parfois présentés comme les « autres victimes du cancer » ou « les victimes cachées », les aidants connaissent de nombreuses difficultés et bouleversements physiques, psychiques, sociaux...

► Les répercussions sur la santé physique et mentale

Près d'un tiers dit souffrir de troubles du sommeil, de maux de dos... On constate également que les aidants présentent davantage de maladies chroniques (arthrose, hypertension...) ou de pathologies cardiovasculaires (infarctus, AVC) que la population générale⁴.

Les conséquences sur la santé mentale sont tout aussi importantes. Il est notamment montré que les aidants sont plus susceptibles de présenter des symptômes dépressifs que la population générale. Plus de 3 sur 4 se disent stressés et épuisés. Et pourtant, beaucoup négligent leur santé. « *Ils nous disent souvent, "ma santé passera après". Les aidants ont tendance à s'oublier* », relève Antonia Altmeyer.

“ Mon mari est tombé malade deux fois à 20 ans d'intervalle. La première fois, j'ai géré le travail, la maladie et la maison de front, sans l'aide de personne. Mais au bout de quelques mois, j'ai fait un burn-out. À l'époque, j'ai eu beaucoup de mal à confier mes souffrances. Je n'estimais pas être la plus à plaindre. Le 2^e cancer de mon mari m'a dévastée. Je débutais alors un nouveau travail, j'avais le sentiment de reprendre le cours de ma vie. Une assistante sociale nous a demandé si nous avions besoin d'aide. Mon mari a répondu "non, j'ai ma femme". Je me suis transformée une nouvelle fois en infirmière. »

MARIE-JOSÉ, 65 ANS

CONCILIER LA VIE DE COUPLE ET LE RÔLE D'AIDANT

L'intrusion de la maladie peut perturber la dynamique du couple. Beaucoup de femmes aidantes confient être devenues des infirmières et avoir perdu ce rôle d'épouse et d'amante. Du côté des proches malades, les conséquences du cancer sur le plan physique ou moral peuvent aussi être un frein au maintien d'une vie intime. L'absence de communication entre les partenaires est potentiellement source de douloureuses frustrations, d'incompréhension, de détresse ou d'isolement. Pour retrouver une vie sexuelle plus heureuse, il est important d'échanger avec son ou sa partenaire, et si besoin avec un sexologue.

Des traitements peuvent aussi aider, comme nous le détaillons dans le livret *Préserver sa sexualité* de la collection «Mieux Vivre». À retrouver sur le site de la Fondation ARC : www.fondation-arc.org.

► Les implications financières et professionnelles

Plus de 4 aidants sur 10 rapportent leurs difficultés à concilier leur rôle avec leur vie professionnelle et environ 10 % ont arrêté de travailler ou ont été contraints d'aménager leur temps de travail. En conséquence, certains rencontrent des difficultés financières. Or, plus de la moitié des aidants de malades du cancer confie que l'aide qu'ils apportent leur occasionne des dépenses. Pour 10 %, cela se chiffre à plus de 200 euros par mois³. Ils sont nombreux à cacher à leur proche malade leurs difficultés financières pour ne pas l'inquiéter. Pour faire face, les aidants empruntent de l'argent à leur entourage. Certains vont même jusqu'à demander un prêt. ■



1. Référentiel « La place des proches aidants » de l'Association Francophone des Soins oncologiques de support (AFSOS).
 2. Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile. Étude réalisée à la demande du Conseil général du Rhône, février 2009. 3. 5^e rapport de l'Observatoire sociétal du cancer, Ligue contre le cancer, 2015. 4. Santé des proches aidants et interventions en santé publique analyse de la littérature internationale, Observatoire régional de santé Ile-de-France

L'AIDANT AIDÉ

Au cours des dernières années, plusieurs lois ont reconnu le rôle des aidants et leur importance dans le système de santé. De nouvelles dispositions ont été créées pour eux.

Le rôle des aidants et leurs responsabilités ont été progressivement reconnus par le grand public et les autorités. Tous les Plans Cancer ont souligné leur importance et la nécessité de prendre en compte leurs besoins. Cette volonté politique s'est traduite dans les faits par la création d'un statut juridique qui ne cesse de s'étoffer et qui leur ouvre des droits.

UNE RECONNAISSANCE JURIDIQUE

En 2005, la loi a rendu officiels la place et le rôle des aidants et a donné, pour la première fois, une définition à l'aidant familial⁵. Un statut renforcé depuis, et encore récemment par la loi de mai 2019 relative aux congés des proches aidants et à leurs droits sociaux. Aujourd'hui, ils peuvent bénéficier du droit au répit, de congés particuliers mais aussi recevoir des indemnités financières sous certaines conditions. *« Il faut faire la distinction entre ces congés qui sont à demander à son entreprise et qui sont en réalité des congés sans solde, et les indemnités qui peuvent être sollicitées auprès de la Caisse d'allocations familiales (CAF) ou de la Sécurité sociale. Ce sont deux démarches différentes et distinctes »*, précise Jeanne Longet, assistante sociale à l'Institut Régional Fédératif

du Cancer de Franche-Comté. Ces dispositifs restent encore méconnus et peu utilisés par les aidants. À peine 16 000 personnes bénéficieraient du congé du proche aidant par exemple. Mais la sous-utilisation de ces droits n'est pas seulement le fruit d'une méconnaissance. Force est de constater que solliciter ces aides s'apparente souvent à un parcours du combattant. En effet, elles ne sont octroyées qu'à certaines conditions, parfois complexes. Le congé de proche aidant, par exemple, ne pourra être obtenu que si la personne malade est reconnue comme handicapée par la Maison





départementale des personnes handicapées (MDPH), ou, si du fait de son âge et de sa perte d'autonomie, elle perçoit l'aide personnalisée d'autonomie (APA). Ce qui est loin d'être la majorité des malades du cancer.

Aussi, avant de se lancer dans les démarches administratives, mieux vaut demander l'aide d'un assistant social de l'hôpital afin d'évaluer les besoins, de s'orienter vers les bons organismes, et surtout d'obtenir de l'aide dans la constitution de ces dossiers souvent complexes et qui ne sont pas tous disponibles sur internet.

• • •

BON À SAVOIR

Le service social de l'Assurance maladie est aussi à disposition des aidants pour les informer sur les aides disponibles et leurs droits. Pour contacter ce service, il est possible de passer par la messagerie de son compte Ameli, d'appeler le 3646 et dire « service social » ou se rendre à l'accueil de sa Caisse primaire d'assurance maladie.

5. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et le décret n° 2005-158 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le Code de l'action sociale et des familles et le Code de la Sécurité sociale.



LES AIDES FINANCIÈRES ET MATÉRIELLES

► Les aides à domicile

POUR LES SOINS, un infirmier libéral ou un aide-soignant peut se déplacer à domicile pour dispenser des soins réguliers (pansement, injections, toilette...). Accessibles sur prescription médicale, les soins à domicile effectués par un SSIAD (Service de soins infirmiers à domicile), par un infirmier libéral ou encore par un centre de santé infirmier sont intégralement pris en charge par la Sécurité sociale.

Par ailleurs, la Sécurité sociale peut prendre en charge intégralement ou partiellement l'achat ou la location de certains matériels médicaux (fauteuil roulant, lit médicalisé, oxygénothérapie...) à condition qu'ils aient été prescrits par l'oncologue ou le médecin traitant. Mais il faut savoir que quel que soit le prix du matériel, le remboursement se fait sur la base d'un tarif fixe : le montant du remboursement sera donc toujours le même. En revanche, en fonction de la marque ou des options de l'équipement, le reste à charge que le patient devra payer varie dans des proportions importantes. En cas d'affection longue durée (ALD), le patient n'a pas à avancer les frais. Les pharmaciens et les prestataires sont directement payés par la Sécurité sociale.

POUR LE QUOTIDIEN, ménage, préparation ou livraison des repas, courses... Plusieurs aides sont possibles pour soulager l'aidant à la maison. Celles-ci ne sont pas prises en charge par la Sécurité sociale mais par d'autres organismes comme les caisses de retraite si la personne est retraitée, l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou encore la Maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH) en fonction de l'âge et du degré de perte d'autonomie...

« Les critères d'accès sont complexes et assez restrictifs, il est important d'être aiguillé », insiste Jeanne Longet. Certaines mutuelles incluent dans leur contrat quelques heures d'aide à domicile en cas d'hospitalisation ou en cas de protocole de radiothérapie et/ou de chimiothérapie. Il convient de vérifier son contrat ou de contacter sa complémentaire.

BON À SAVOIR

Soyez vigilant : les demandes auprès de ces organismes prennent du temps. Elles sont traitées généralement dans les 2 à 6 mois après réception du dossier. En outre, les demandes sont réévaluées régulièrement, ce qui exige de déposer un nouveau dossier.

► Les aides financières (conгés, indemnités, droit au répit)

Des dispositifs légaux permettent de prendre des congés auprès de son employeur pour aider un proche malade. Ils sont prévus pour les aidants de personnes malades dont la situation est particulièrement grave. Jusqu'à la fin 2020, ces dispositifs étaient accessibles uniquement aux fonctionnaires et aux salariés du secteur privé, mais depuis, les professions libérales y ont aussi accès.

POUR LES AIDANTS DE PERSONNES MAJEURES, deux congés existent : le congé de solidarité familiale ou le congé du proche aidant (ex-congé de soutien familial). Ceux-ci doivent être demandés à son employeur, et sont généralement sans solde. Un certificat médical rédigé par le médecin traitant du patient doit obligatoirement être transmis.

LE TECHNICIEN COORDINATEUR DE L'AIDE PSYCHOSOCIALE À L'AIDANT, KÉSAKO ?

Ni assistant social, ni psychologue, le technicien coordinateur de l'aide psychosociale à l'aidant (TC APSA) se situe à mi-chemin. Ce professionnel est formé spécifiquement à l'accompagnement des aidants. « Il est là pour prévenir les situations d'épuisement, orienter les aidants vers les aides dont ils pourraient avoir besoin mais aussi

coordonner tous les acteurs qui entourent le couple aidant/aidé car bien souvent, le médecin, l'infirmière à domicile, l'assistante sociale ne se parlent pas, ce qui oblige l'aidant à sans cesse réexpliquer sa situation. Le TC APSA est une interface entre l'aidant et les différents acteurs », explique Valérie Bergua, co-responsable de la licence professionnelle

TC APSA à Bordeaux. Ce professionnel intervient à domicile, sur la durée, à la demande du médecin traitant, d'un service d'aide ou de l'aidant lui-même. Une centaine de TC APSA exercent en France au sein d'équipes de soutien aux aidants à domicile, d'entreprises d'aide à la personne ou encore d'organismes de protection sociale.

Pour pallier le manque de revenus, des rémunérations sont prévues. Il s'agit de l'Allocation journalière du proche aidant (AJPA) ou l'Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP). Outre ces allocations, il est aussi possible d'être rémunéré à travers la Prestation de compensation du handicap (PCH). Un dédommagement en théorie cumulable avec les allocations décrites précédemment. Chacune de ces indemnités est soumise à condition, il convient donc de se rapprocher des services sociaux de l'hôpital pour être accompagné dans les démarches.

POUR LES PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS D'UN CANCER, des dispositifs spécifiques existent. Il s'agit notamment du congé de présence parentale. « L'employeur ne peut pas refuser la demande du parent. C'est un congé de droit qui s'ouvre sur une période de 610 jours maximum, à temps plein ou temps partiel qui peut être divisé entre les deux parents », indique Chloé Arnoult, assistante sociale à l'hôpital des enfants du CHU de Dijon. Là encore, c'est un congé sans solde, mais le parent peut bénéficier de l'Allocation journalière de présence parentale (AJPP) versée par la CAF. Une déclaration du nombre

de jours non travaillés doit être réalisée chaque mois auprès de l'organisme. En outre, l'hospitalisation d'un enfant déclenche automatiquement le dépôt d'un dossier à la MDPH afin que l'Allocation d'éducation enfant handicapé (AEH) soit versée. Ces deux allocations sont cumulables. ● ● ●

“ Lorsque le cancer de ma femme s'est déclaré, j'ai tout pris sur mes épaules et foncé la tête baissée. J'ai tout de même évoqué la situation avec ma hiérarchie, mais personne ne m'a indiqué que j'avais droit à des congés ou à une aide financière. J'étais tellement préoccupé par la maladie que je n'ai pas réellement cherché. Si j'avais su, j'en aurai fait la demande. Cela m'aurait permis de me ressourcer et d'être davantage disponible pour mon épouse. »

ERIC, 50 ANS

• • •

► Le droit au répit

Depuis 2016, la loi prévoit un droit au répit pour les aidants familiaux accompagnant un proche bénéficiant de l'aide personnalisée d'autonomie. Celui-ci finance l'accès à des solutions temporaires comme un relais à domicile de jour ou de nuit, un accueil de jour pour quelques heures ou encore un hébergement temporaire (généralement dans des foyers d'accueil médicalisés ou un EHPAD) permettant à l'aidant de « souffler ». En pratique, l'aidant doit formuler sa demande auprès de la MDPH ou du Centre communal d'action sociale (CCAS) si le proche malade est en situation de handicap.

Le Conseil départemental ou la plateforme d'accompagnement et de répit sont aussi des interlocuteurs. « *La demande de séjour de répit s'apparente à une grande épopée. Il est fortement conseillé de s'y prendre tôt car il y a beaucoup de demandes et peu d'offres* », précise Jeanne Longet.

Il est aussi possible pour les duos aidant/aidé de partir en « vacances répit ». Plusieurs structures à travers la France proposent de les accueillir dans des villages de vacances dotés d'une équipe médico-sociale capable d'assurer les tâches de l'aidant le temps du séjour. ■



LES ASSOCIATIONS, des acteurs ressources

OÙ S'INFORMER ?

>> **Cancer Info**

0 805 123 124 (service et appel gratuits).
Service proposé par l'Institut national du Cancer (INCa), en partenariat avec la Ligue contre le cancer.
Cette dernière a également créé le site www.droit-demarche-cancer.fr.

>> **Santé Info Droits**

01 53 62 40 30 (prix d'un appel local).
Ligne d'information juridique mise en place par l'association France Assos Santé
www.france-assos-sante.org/sante-info-droits.

>> **Droits des Malades Info**

0 810 51 51 51 (0,06€/min + prix d'un appel local). Ligne d'information, de soutien et de conseils créée par SIS-Association.

>> **Juris Santé**

www.jurissante.fr
04 26 55 71 60 ou 06 52 02 96 10,
ou par mail contact@jurissante.fr
Plateforme composée de juristes mais aussi de professionnels des ressources humaines.

>> **Aidons les nôtres**

www.aidonslesnotres.fr
Portail communautaire d'aidants.
Sur le forum de discussions interviennent des experts du droit, des médecins et des représentants d'associations.

>> **Aidant Attitude**

www.aidantattitude.fr

>> **Cancer Contribution**

www.cancercontribution.fr
Plateforme collaborative ouverte aux patients et aux aidants et à tous les acteurs concernés par le cancer.

REMERCIEMENTS

Aurélien Untas, professeure de psychologie à l'Université Paris-Cité
Antonia Altmeyer, psychologue clinicienne à l'hôpital Nord Franche-Comté (Montbéliard)
Jeanne Longet, assistante sociale à l'Institut Régional Fédératif du Cancer de Franche-Comté
Amarantha Bourgeois, directrice de l'Association nationale JADE
Valérie Bergua, maître de conférences en psychogérontologie, Université de Bordeaux et auteure de *Pour aider les aidants : osons l'aider*, 2021 aux Editions In press
Chloé Arnoult, assistante sociale à l'hôpital d'enfants du CHU de Dijon-Bourgogne

OÙ TROUVER DU SOUTIEN ?

À travers la France, de nombreuses associations et initiatives (séjour de répit, groupes de parole, réseau social, formation...) accompagnent les aidants.

>> **La Ligue contre le cancer**

www.ligue-cancer.net
Organise des groupes de parole pour les proches de malades. Pour trouver le comité départemental le plus proche, contactez le 0 800 940 939 (service et appel gratuits).

>> **Association française des aidants**

www.aidants.fr
Organise des groupes de parole (Café des aidants) mais aussi des formations.

>> **Avec nos proches**

www.avecnosproches.com
Ligne d'écoute au 01 84 72 94 72 ou Ateliers Connect'Aidants (groupe d'échange par téléphone centré sur une thématique). Inscriptions au 01 84 72 94 70 ou par mail à : inscription.ateliers@avecnosproches.com.

>> **JADE : jeunes aidants ensemble**

www.jeunes-aidants.fr
L'association organise des ateliers et des séjours de répit pour les jeunes aidants, mais également des actions de sensibilisation notamment auprès des professionnels de l'Éducation nationale.

>> **La Compagnie des Aidants**

www.lacompagniedesaidants.org
A mis en place un réseau social d'entraide et propose des consultations téléphoniques gratuites avec un psychologue.
Plus d'information par mail contact@lacompagniedesaidants.org.

>> **Baluchon France**

www.baluchonfrance.com
Un accompagnateur formé remplace l'aidant à domicile pour plusieurs jours consécutifs. Service payant qui peut être financé sous certaines conditions par le Conseil départemental, les caisses de retraite ou les mutuelles.

>> **Soutenir les aidants**

www.soutenirlesaidants.fr
Aide à trouver une solution de répit, du soutien individuel ou collectif ou encore des activités près de chez vous.

**Notre conviction : la recherche vaincra le cancer.
Notre ambition : libérer l'extraordinaire potentiel de
la recherche française en oncologie.
Notre objectif : parvenir un jour à guérir le cancer,
tous les cancers.**

La Fondation ARC pour la recherche sur le cancer partage avec le plus grand nombre les avancées de la recherche pour apporter à chacun les moyens de mieux prévenir, de mieux prendre en charge et de mieux comprendre la maladie.

Trois collections sont disponibles :

- **Sensibiliser et prévenir** pour sensibiliser aux risques et à la prévention des cancers.
- **Comprendre et agir** pour informer sur la maladie et la prise en charge.
- **Mieux vivre** pour améliorer la qualité de vie pendant et après la maladie.

À découvrir et à commander gratuitement sur **www.fondation-arc.org**



Les ressources de la Fondation ARC proviennent exclusivement de la générosité de ses donateurs et testateurs.

❖ **POUR FAIRE UN DON** ou **AGIR À NOS CÔTÉS**
rendez-vous sur **www.fondation-arc.org**