

Parlons des proches aidants ! Avec la Fondation ARC et Cancer Contribution

À l'occasion de la publication de son nouveau livret d'information, « Aider les proches aidants »¹, la Fondation ARC dévoile les résultats d'un sondage exclusif BVA, ainsi que ceux du dernier baromètre réalisé par la plate-forme citoyenne Cancer Contribution, qui concernent les 5 millions de Français aidants accompagnant aujourd'hui un proche atteint d'un cancer. L'occasion de revenir sur l'importance et le rôle que ces femmes et ces hommes jouent dans le combat contre la maladie. Mieux comprendre qui ils sont et ce qu'ils apportent aux malades, mais aussi l'impact que leur accompagnement peut avoir à la fois sur leur santé physique, psychique et financière est en effet le meilleur moyen de mieux les soutenir. Nous vous en livrons ici les principaux enseignements.

Les aidants, la colonne vertébrale invisible du système de santé

En France, 5 millions de personnes (époux, mère, frère, enfant, amie, voisin...) accompagnent au quotidien, de manière volontaire et bénévole, un membre de leur cercle familial ou amical atteint d'un cancer².

Pour les malades, les proches apparaissent comme le premier soutien pour faire face au cancer, aux côtés des soignants. Ainsi, 58 % des personnes atteintes ou ayant été atteintes d'un cancer déclarent avoir été accompagnées de manière régulière et bénévole par un ou plusieurs proches de leur entourage tout au long de leur maladie⁶.

Et ce soutien a été précieux. L'aidant apparaît en effet comme un complément indispensable au corps médical. Les malades expriment ainsi le soutien moral et affectif (81 %), ainsi que la présence régulière (62 %), qu'ils ne trouvent pas chez les professionnels de santé⁶. Ils déclarent également que leurs proches leur permettent de se changer les idées⁶.

D'ailleurs, ce soutien est perçu comme particulièrement décisif pendant la phase de traitement (50 % des malades répondants⁶), mais il compte également au moment de l'annonce du cancer (39 %)⁶. Ainsi, cet accompagnement est jugé essentiel ou important par 99 % des patients et 87 % d'entre eux estiment qu'ils n'auraient pas pu faire face à la maladie de la même manière sans leurs proches⁶. Toutefois, si ce rôle a pu entraîner un rapprochement avec l'aidant (91 %), les patients estiment que la charge assurée est trop lourde et qu'une partie devrait être assurée par des professionnels (57 %)⁶.

Et si c'était à refaire ?

91 % des aidants familiaux ou amicaux n'hésiteraient pas une seconde à recommencer, même si 39 % d'entre eux regrettent que ce soutien quotidien ait pu parfois prendre le dessus sur la relation avec leur proche¹.

Un point d'alerte toutefois : ce soutien ne va pas de soi puisque plus de 4 malades sur 10 déclarent ne pas avoir bénéficié de l'aide régulière d'un proche. De plus, quand elle se manifeste, cette aide, bien que précieuse, ne permet pas de pallier toutes les difficultés : un tiers des personnes accompagnées déclarent avoir souffert de solitude malgré tout.

*« Cancer Contribution travaille depuis 2016 sur le rôle des proches aidants trop souvent invisible dans les parcours de soins en cancérologie. Dans un contexte d'évolution des pratiques vers des soins à domicile, l'aidant, en plus d'être un accompagnant et un soutien psychologique, devient un partenaire clé dans les soins et leur coordination. Cette transformation doit aujourd'hui être accompagnée. C'est le sens de notre démarche. Nous venons de réunir l'ensemble des acteurs pour coconstruire des propositions, et nous allons continuer à les accompagner en favorisant des expérimentations sur les territoires », déclare **Sandra Doucène**, directrice de Cancer Contribution*

Les jeunes : des aidants qui sortent des radars

Parmi les aidants naturels ou familiaux, 14 % sont des lycéens (étude ADOCARE) qui aident un proche pour des soins médicaux, des tâches ménagères et administratives, ou s'occupent de leurs frères et sœurs. Cette situation peut avoir d'importantes conséquences : troubles du sommeil, anxiété, dépression. Des difficultés qui se répercutent sur leur bien-être et leur scolarité, pouvant mener à un décrochage scolaire. Or, à ce jour, la reconnaissance de leur accompagnement apparaît très insuffisante en France. Du fait de leur statut d'enfant, leur rôle est souvent minimisé et ils ont du mal à être identifiés par les professionnels de santé, quand les parents ne se rendent pas toujours compte des responsabilités qui pèsent sur leurs frères épaules.

Des aidants qui s'ignorent !

Près de 8 personnes sur 10 qui accompagnent un malade du cancer n'ont absolument pas conscience de tenir le rôle d'aidant ou ne le revendiquent pas³. Pourtant, en 2005, la loi a rendu officiels la place et le rôle des aidants et leur a donné, pour la première fois, une définition*. Un statut renforcé depuis, notamment par la loi de mai 2019 relative aux congés des proches aidants et à leurs droits sociaux.

À ce jour, ces droits sont sous-utilisés, notamment à cause d'un manque d'information. Ainsi, 85 % des répondants déclarent qu'aucune association ni aucun service social ou autre organisme ne leur a proposé des aides ou de l'accompagnement pour réaliser leur mission auprès de la personne malade¹.

Qui sont les aidants qui accompagnent un proche malade du cancer ?

52 % des aidants familiaux ou naturels sont des femmes, dont la plupart ont toujours une activité professionnelle² ; **24 % ont moins de 35 ans**, tandis qu'environ 1/3 s'occupent seuls de leur proche malade (généralement le conjoint ou l'enfant)².

Mais ce n'est pas la seule raison. Solliciter ces aides s'apparente souvent à un parcours du combattant, car elles ne sont octroyées qu'à certaines conditions, parfois complexes. Le besoin est pourtant réel : 53 % des proches aidants apprécieraient de savoir vers quels organismes se tourner en cas de question administrative ou d'organisation, tandis que 37 % aimeraient bénéficier d'un soutien psychologique¹.

Loin devant la complexité des démarches administratives (19 %), **c'est la charge mentale qui représente la plus grosse difficulté rencontrée dans la mission d'aidant** (67 %), devant la fatigue physique (35 %) et le fait de devoir abandonner certaines activités (26 %)¹.

Les aidants : victimes collatérales du cancer

Plus de 95 % des aidants familiaux ou naturels soutiennent leur proche malade quotidiennement, dont pour 40 % d'entre eux durant plus de 6 heures par jour au travers de rôles multiples⁴ : soutien affectif et psychologique, actes habituellement prodigués par des infirmiers (changements de pansement, soins d'hygiène), supervision de la prise des médicaments... À ces missions s'ajoutent toutes les tâches de la vie quotidienne (ménage, courses, déplacements...) et les démarches administratives.

50 % des aidants familiaux ou naturels ont adapté leurs horaires ou réduit leur temps de travail, quand 22 % n'ont pas repris de travail ou l'ont quitté¹.

Cet engagement n'est pas sans conséquence sur leur santé, physique et psychique. Ainsi, près de 1 aidant sur 2 considère que son engagement auprès de la personne malade a un impact important, voire très important pour 10 % d'entre eux, sur sa vie personnelle, notamment pour tout ce qui concerne son organisation quotidienne (loisirs, vie sociale... 46 %) et familiale (38 %), ainsi que son travail (38 %)¹. 23 % estiment

également que cela affecte leur santé : ils ont ainsi davantage de maladies chroniques (arthrose, hypertension...) et de pathologies cardiovasculaires (infarctus, AVC) que la population générale⁵.

*« Le rôle des aidants familiaux est crucial pour les patients. Dès l'annonce du diagnostic, il est prouvé que les patients disposant d'un soutien de leur entourage proche surmontent en général mieux l'épreuve de la maladie et celle des traitements. Mais cela nécessite, pour les aidants, une grande disponibilité et un investissement personnel souvent difficile. C'est pourquoi il est important de parler d'eux, de rappeler leur rôle essentiel dans le combat contre la maladie et de mettre à leur disposition l'information dont ils ont besoin. C'est ce que nous avons fait avec ce nouveau livret. Mais c'est aussi l'ambition plus générale de notre mission d'information sur les cancers, ainsi que de la recherche : nous souhaitons nous adresser à tous les acteurs engagés de ce combat, sans exception », confie **Nicolas Reymes**, responsable de l'information et de la communication de la Fondation ARC.*

Un guide pratique pour aider les aidants

Dans le cadre de sa mission d'information sur la maladie et la recherche, la Fondation ARC met à disposition des proches aidants, des patients ainsi que des professionnels de santé le livret « Aider les proches aidants ». Celui-ci vient s'ajouter à sa collection « Mieux vivre », réalisée en partenariat avec Rose Magazine, qui s'intéresse aux thèmes liés à la qualité de vie des patients.

Disponible en libre accès sur le site Internet de la Fondation ARC, ce livret propose des repères sur ce qu'est un aidant, sur son rôle aux côtés du malade, pendant et après les traitements, ainsi que sur les aides auxquelles celui-ci a droit. Ce livret a bénéficié de l'expertise de : Aurélie 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, maîtresse de conférences en psychogérontologie à l'université de Bordeaux et auteure de « Pour aider les aidants : osons l'aidance », paru en 2021 aux Éditions In press ; enfin, Chloé Arnoult, assistante sociale à l'hôpital d'enfants du CHU de Dijon-Bourgogne.

Ce livret peut également être commandé et envoyé gratuitement au format papier, sur simple demande.

Lien vers le livret : <https://www.fondation-arc.org/support-information/livret-proches-aidants>

* Le terme d'aidant familial ou aidant naturel désigne une personne venant en aide à une personne dépendante et/ou handicapée faisant partie de son entourage proche ou choisie par la personne.

1 - Baromètre « Proches accompagnants face au cancer » – Rapport Face au cancer, agir ensemble pour les proches aidants – juin 2022.

2 - Baromètre « Proches accompagnants face au cancer » – Rapport Face au cancer, agir ensemble pour les proches aidants – juin 2022 et Rapport de l'observatoire sociétal des cancers – juin 2016.

3 - 6^e baromètre des aidants, Fondation April et Institut BVA.

4 - Référentiel « La place des proches aidants » de l'Association Francophone des soins oncologiques de support (AFSOS).

5 - Santé des proches aidants et interventions en santé publique, analyse de la littérature internationale, Observatoire régional de santé Île-de-France.

6 - Étude BVA pour la Fondation ARC « Les aidants et le cancer – Parole d'aînés sur les aidants » – juin 2022.



Fondation
pour la recherche
sur le cancer

À PROPOS DE LA FONDATION ARC

Pour la Fondation ARC, tout part d'une conviction : la recherche vaincra le cancer. C'est grâce aux découvertes des chercheuses et des chercheurs que nous finirons par remporter la victoire.

Sa mission au quotidien est de libérer l'extraordinaire potentiel de la recherche française en cancérologie en lui apportant un soutien stratégique matériel et humain.

Contact Presse

@FHCOM

01 55 34 24 24

frederic.henry@fhcom.net - 06 20 83 23 73

 facebook.com/ARCCancer
 @FondationARC
 www.fondation-arc.org