



Sandra Doucène – Directrice Cancer Contribution
Thierry Calvat – Sociologue Juris Santé

Baromètre Proches aidants Face au cancer

Une initiative de **Cancer Contribution**

Sous la direction scientifique de **Dr Florian Scotté**,
oncologue médical et **Thierry Calvat**, sociologue

Développée par



En partenariat avec



Avec le soutien de 22 associations de patients et d'aidants



LYMPHO'SPORT

📄 **Vécue et Besoins** des proches accompagnants une personne vivant avec un cancer

📄 **Niveau de connaissance des aides**

- Enquête auto-administrée :
 - au sein de **6 centres hospitaliers d'Ile-de-France** en questionnaires papier ou QRcode
 - **en ligne**, à l'aide des réseaux sociaux des associations de patients partenaires
- **287 questionnaires** de nov 2021 à fev 2022

Qui est l'aidant ?



Femme 68%

52 ½ ans

En activité 62%

Enfants >15ans 70%

Membre de la famille 96%
Vit avec l'aidé dans 66%

Cadres moyen ou supérieur
ou une profession
intermédiaire

Qui est l'aidé ?



Femme 57%

57 ans

En activité au moment
du diagnostic 50%
N'exerce plus 85%

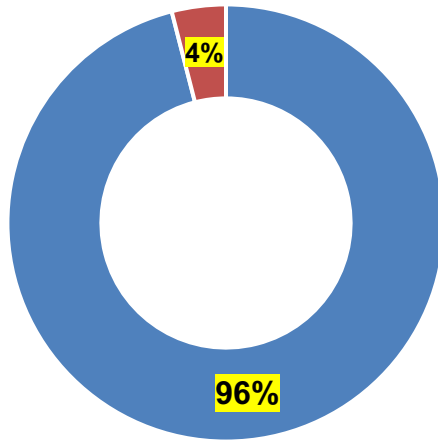
Enfants >15ans 80%

Encore autonome 64%

Cadres moyen ou supérieur
ou une profession
intermédiaire

Profil de la personne aidée

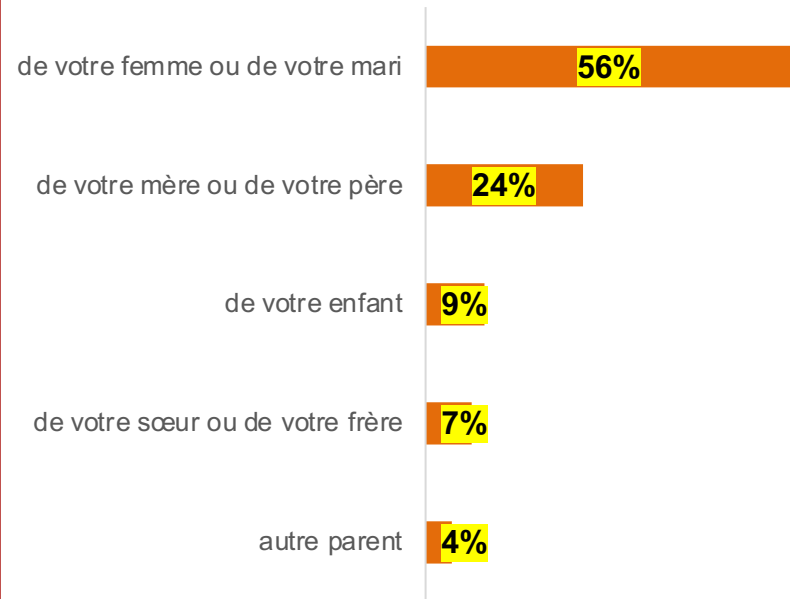
Membre de la famille ou de l'entourage social?



- un membre de votre famille proche ou éloignée (conjoint(e), parents, enfants, frère, sœur ...)
- un membre de votre entourage social et qui ne fait donc pas partie de votre famille (ami, voisin, collègue ...)

Base 100 : 287 aidants interrogés

Quel membre de la famille ?



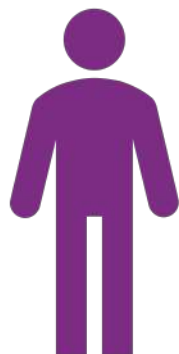
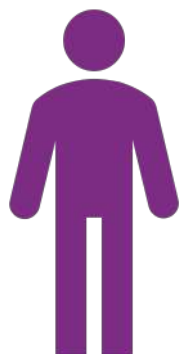
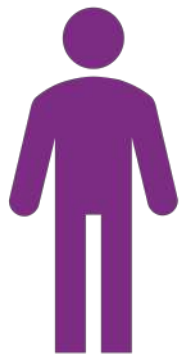
Base 100 : 276 aidants accompagnant un membre de sa famille



Durée de l'aide

1 an

5 ans



2/5

Aidants récents
qui aident depuis
moins d'un an

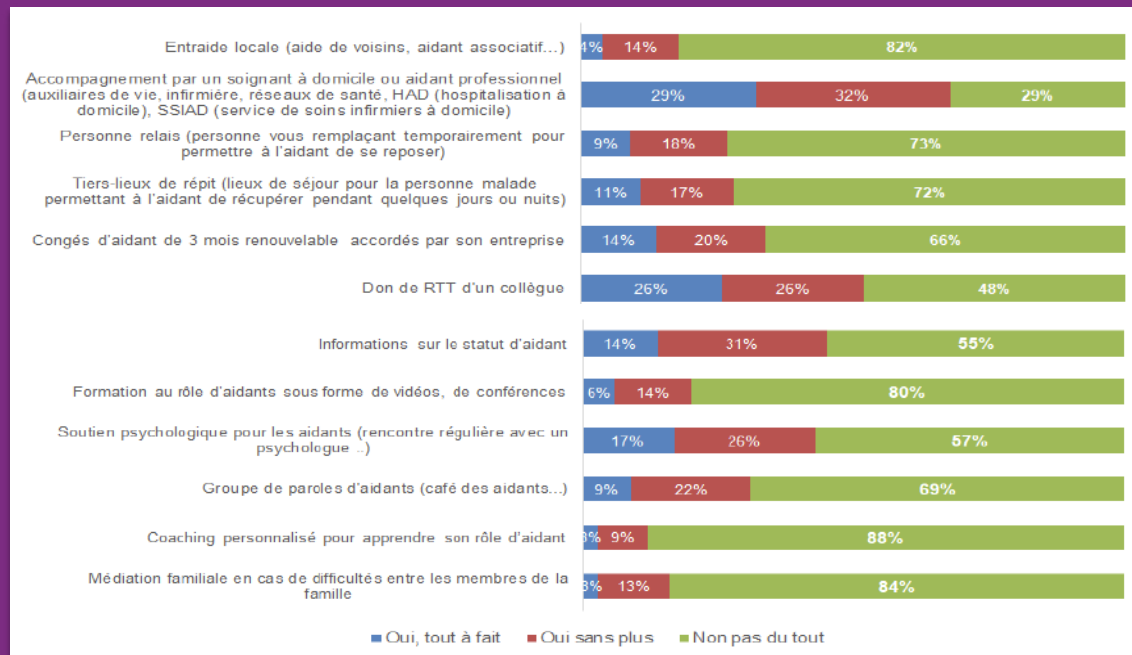
3/5

Aidants au long cours
qui aident depuis
plus d'un an
dont 30% aident depuis > 5 ans

79% connaissent

la notion d' **aidant**

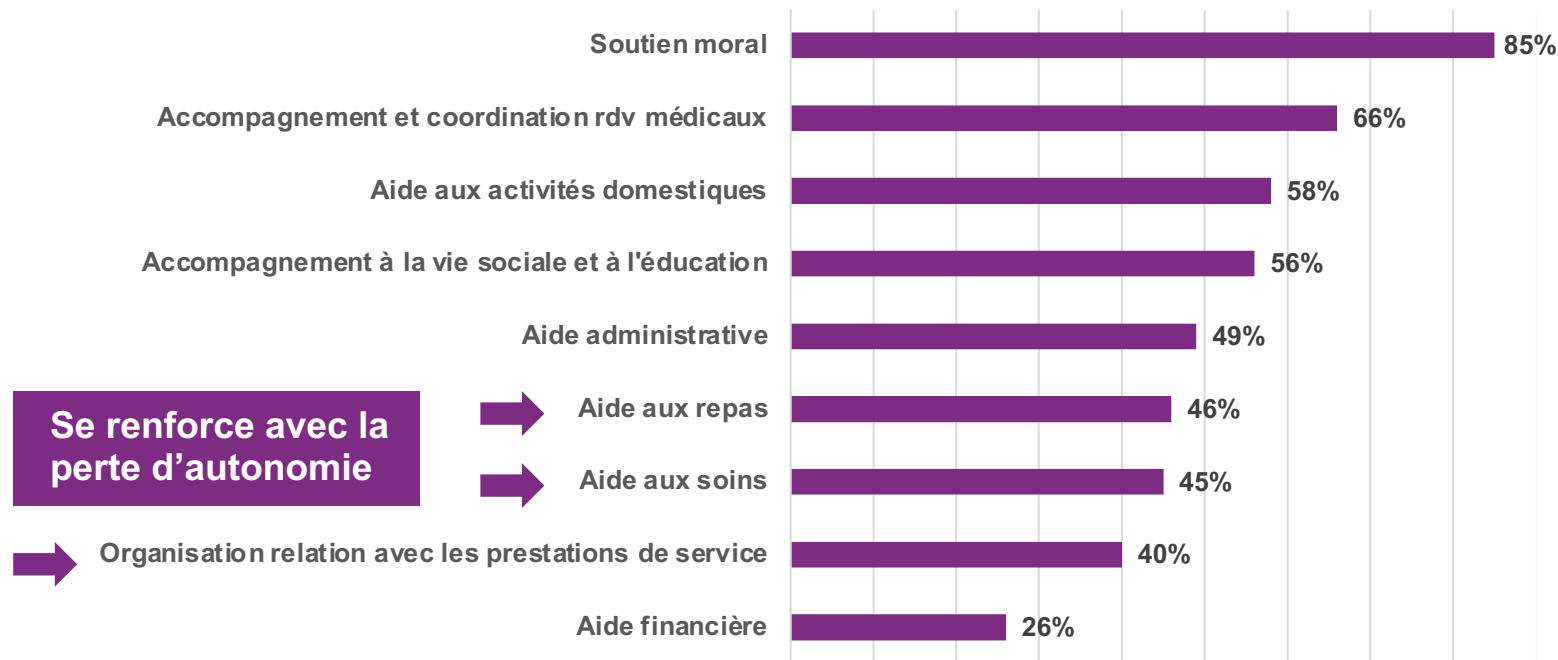
Néanmoins peu d'aides sont réellement connues



83% aident ≥ 1 fois/semaine

52% tous les jours

Missions assurées (Souvent)

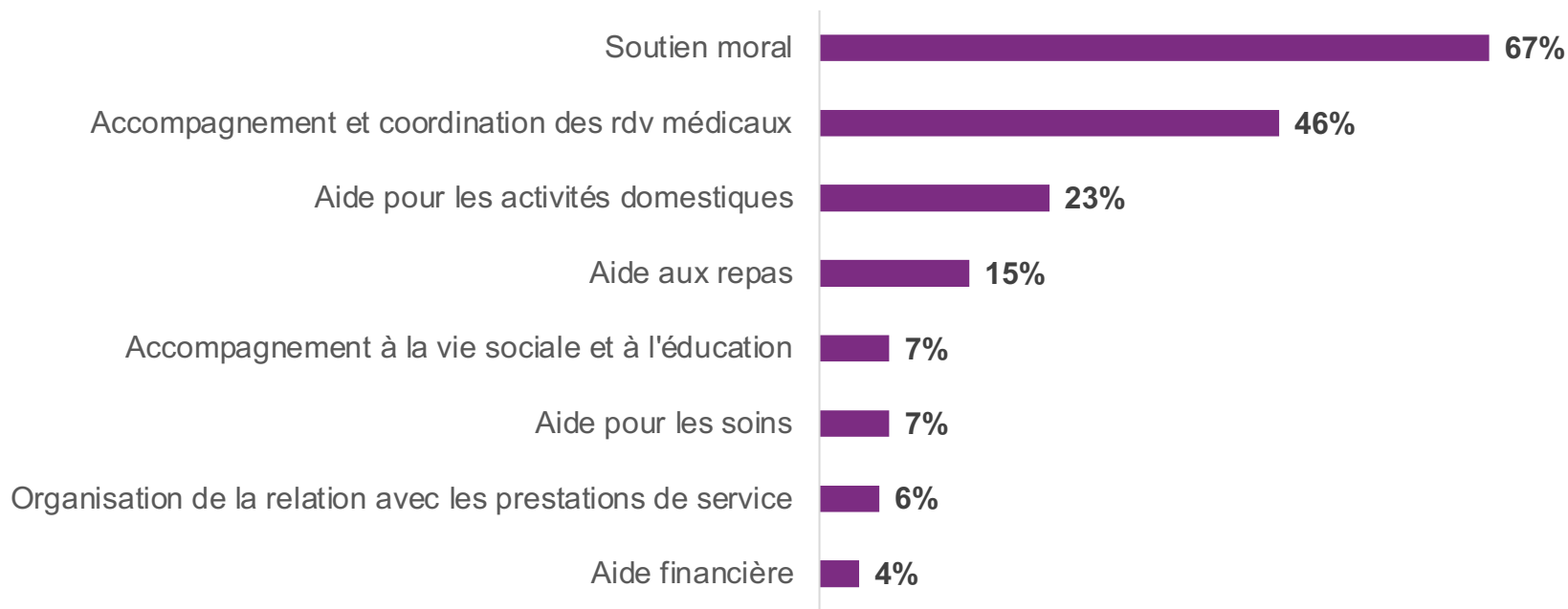


45% réalisent des soins

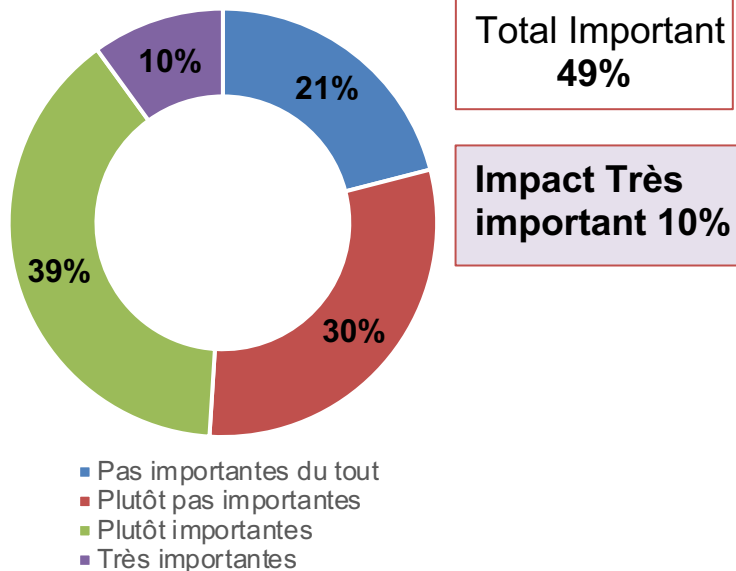
(hygiène, prise de médicament, surveillance et observation de l'état général, prévention effets indésirables...)

65% en cas de perte d'autonomie

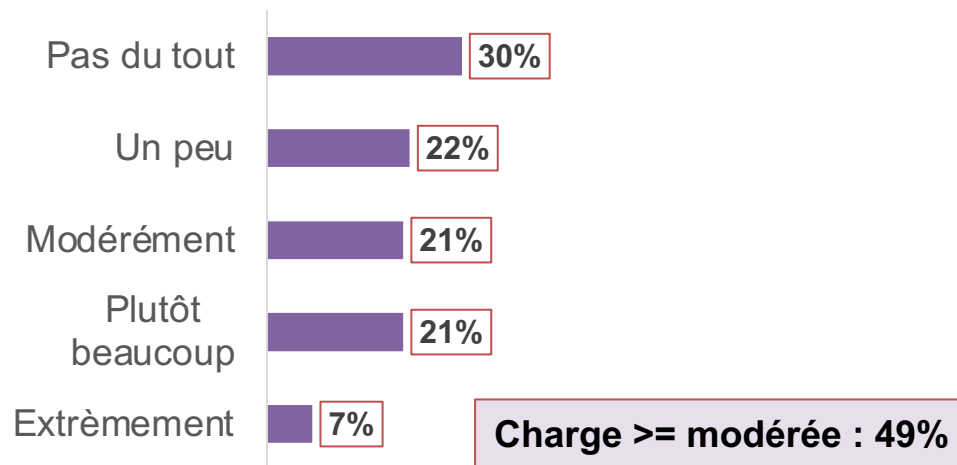
33% pour les patients autonomes



Q12. Actuellement, le fait d'accompagner régulièrement cette personne malade a-t-il, selon vous, des conséquences sur votre propre vie personnelle ...



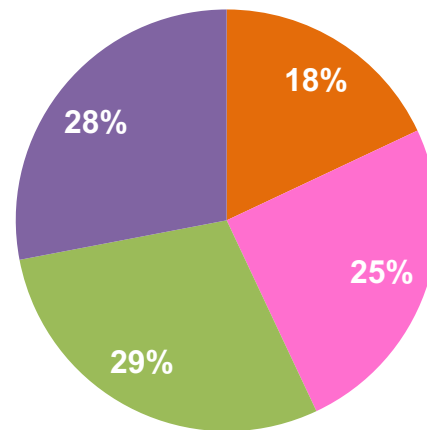
Q7. Ressentez-vous une lourde charge en vous occupant de votre proche malade ?



Toutes les sphères
de la vie sont
impactées

Seuls 28% conservent
leur rythme et horaires de travail

Principale conséquence



- votre santé
- l'organisation de votre vie au travail
- l'organisation de votre vie familiale
- l'organisation de votre propre vie quotidienne (loisirs, vie sociale...)

Une difficulté surpasse toutes les autres
la **charge mentale**

Loin derrière
complexité administrative,
gestion de la douleur, manque de temps, la fatigue

**Pas de proposition d'aide ou
d'information dans**

85% des cas

**Pourtant, 81% des aides
proposées sont acceptées**

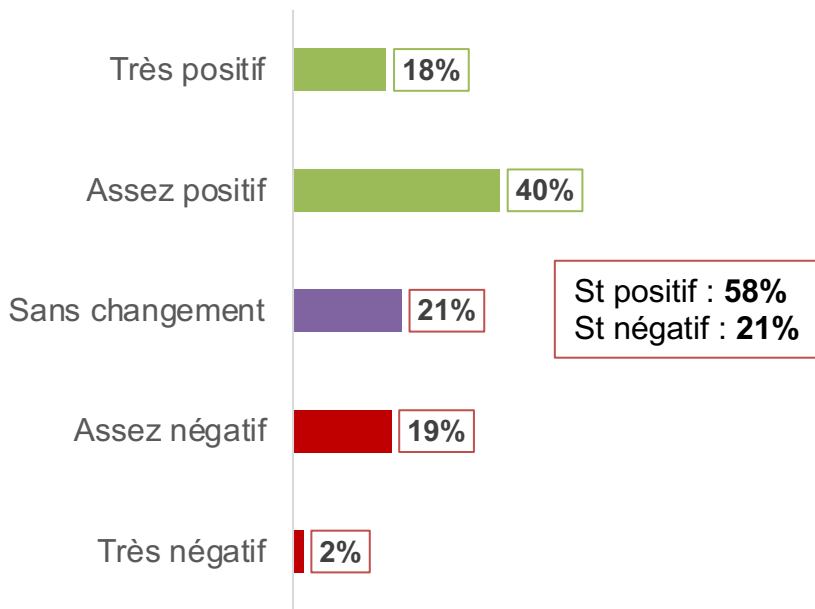
Des besoins

Organisationnels

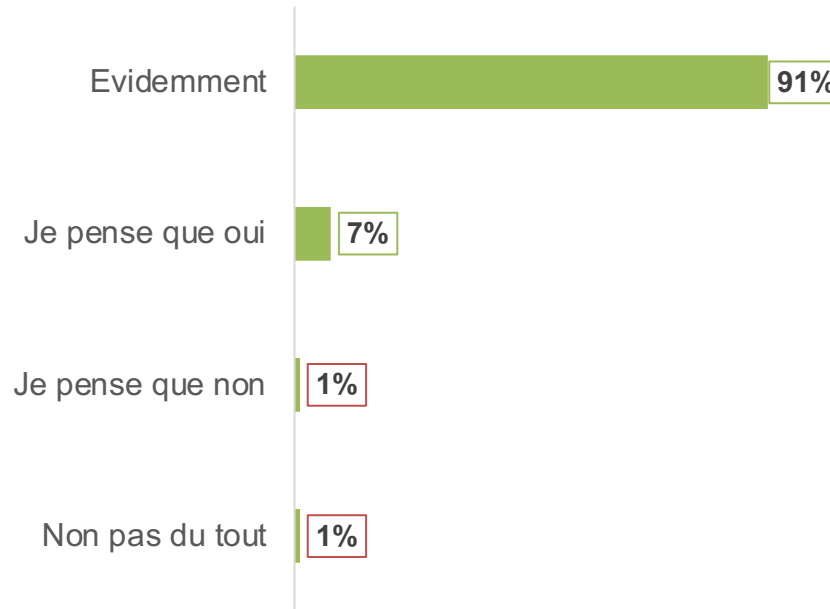
- Professionnels
- Médical
- Administratif

Psychologiques

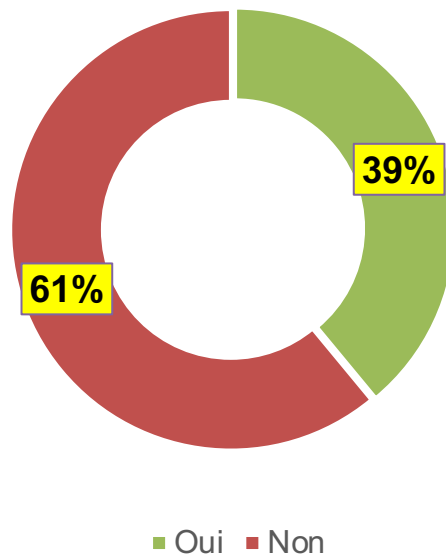
Q16. Comment évaluez-vous globalement votre vécu en tant que proche aidant ?



Q17. Si c'était à refaire, seriez-vous à nouveau le proche aidant de la personne que vous accompagnez ?

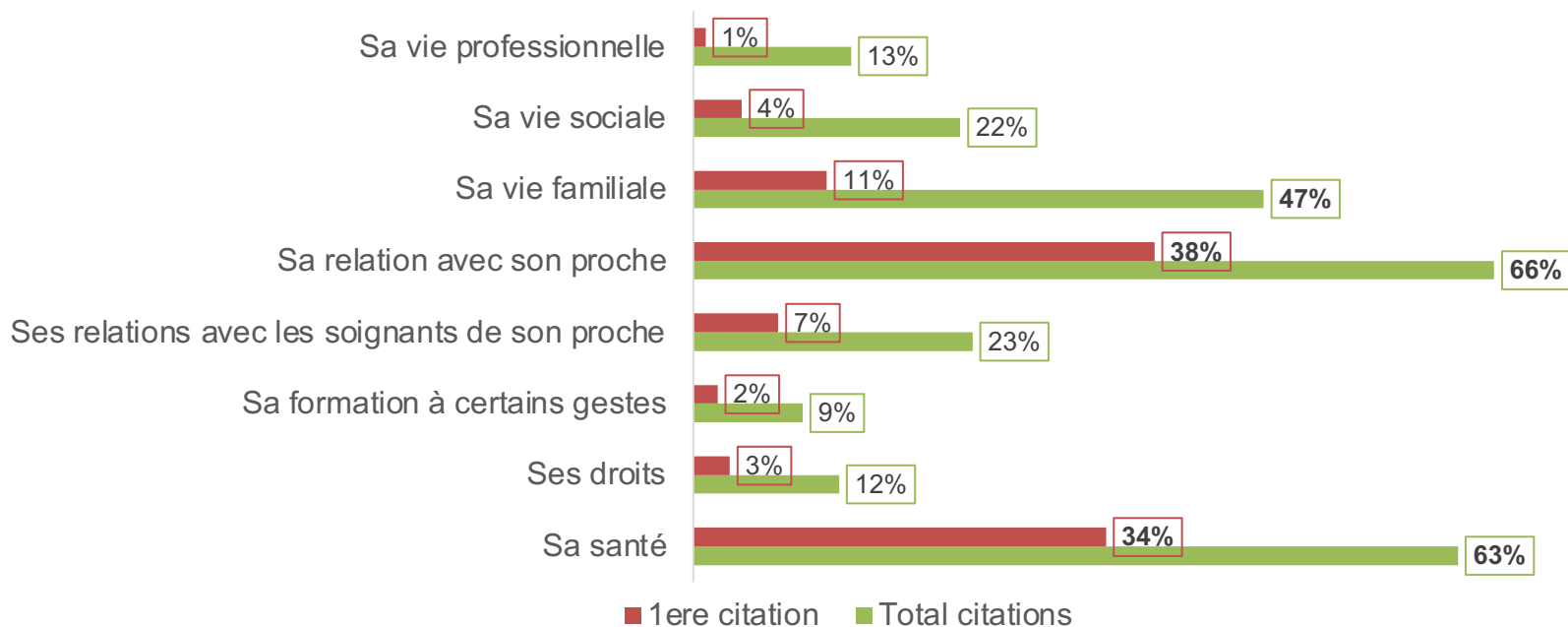


Q15. *Considérez-vous que votre quotidien d'aidant, accompagnateur d'un malade atteint d'un cancer a pris le dessus sur votre relation de proche ?*



Base 100 : 287 aidants interrogés

Q18BIS. Si vous aviez un conseil à donner à un aidant qui débute son accompagnement à quoi lui diriez-vous d'être le plus attentif ? Et ensuite ?



Base 100 : 287 aidants interrogés

En synthèse



- Des proches qui assument
 - **49% peuvent s'épuiser**
 - **21% le vivent négativement**
 - **10% des proches particulièrement à risque**
- Des proches aidants n'ayant **pas conscience d'être aidant** et ne se sentant pas légitime à demander/accepter de l'aide **mais qui commencent à connaître le terme d'aidant (79%)**
- Un **manque d'information clairement démontré** Des situations à **anticiper** dès en cas de **cancer de mauvais pronostic** ou qu'il existe un **contexte de vulnérabilité**.
- Une attention à porter aux **jeunes aidants/fratrie**

- **Des aides de l'état conditionnées** au statut du patient et peu adaptées;
Des aides de compensation qui cherchent leur public,
Des synergies à trouver territorialement.

- **23 idées citoyennes** proposées pour accompagner les aidants aux 3 moments les plus complexes pour eux : annonce, soins à domicile, soins palliatifs/gestion de la douleur :
 - Une nécessaire **sensibilisation et valorisation du rôle de l'aidant,**
 - Une **formation des acteurs au repérage** sur certains moments clés des parcours,
 - Des dispositifs permettant de **mobiliser les aides existantes** et soutenir...