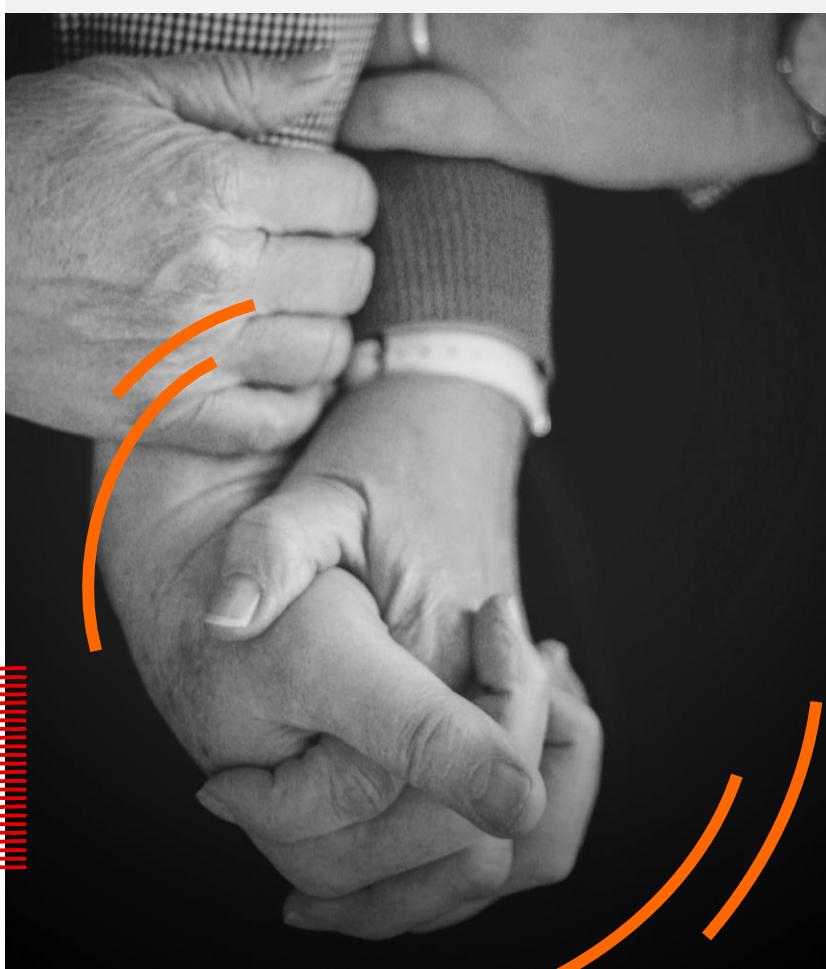


Baromètre proches aidants « cancer »

État des lieux des difficultés et des besoins d'accompagnement
Cartographie des dispositifs existants en France, en termes d'offres de soutien et
d'accompagnement

Enseignements clés
Décembre 2024





Contexte et objectifs

Dans le cadre du lancement de l'Observatoire des aidants, l'Institut national du cancer a souhaité dresser un état des lieux récent de la situation des proches aidants « cancer » en France, ayant pour objectif de répondre aux deux questions suivantes :

Quels sont les besoins des proches aidants « cancer » ?

- Les difficultés exprimées par les aidants « cancer » sont-elles différentes des autres aidants ?
- Expérimentent-ils des besoins particuliers d'accompagnement et de soutien ?
- Leurs besoins sont-ils bien évalués et sont-ils orientés en fonction, en particulier pour les proches aidants plus vulnérables ?

Quelles sont les offres de soutien et d'accompagnement disponibles ?

- Sont-elles identifiées par les personnes concernées, et équitablement accessibles ?
- Quels sont les freins identifiés d'accès à ces offres ?
- Quelle répartition géographique ?



Méthodologie

Etat des lieux des difficultés et besoins réalisé entre juin et septembre 2024

- Revue documentaire sur les besoins, difficultés et actions de soutien des aidants « cancer »
- Ethnographie digitale d'espaces d'expression d'aidants « cancer » sur les réseaux sociaux (forum, Instagram, Facebook ...)
- Entretiens approfondis auprès d'aidants de personnes atteintes de cancer de mauvais pronostic (N=13) et d'assistants sociaux expérimentés (N=7)
- Ré-exploitation de 3 études BVA

Cartographie de l'offre existante réalisée entre juillet et septembre 2024

- Recensement et analyse des offres de soutien existantes et des sites internet officiels des principaux acteurs de l'aide
- Entretiens approfondis auprès d'acteurs locaux et nationaux impliqués dans l'information et le soutien aux aidants (N=19) (Dispositifs spécifiques régionaux du cancer (DSRC), associations ...)

➤ Etude quantitative auprès de proches aidants, de médecins généralistes et d'oncologues (Échantillons interrogés par internet entre octobre et novembre 2021)

- 654 aidants de patients atteints de cancer
- 200 médecins généralistes libéraux ou mixtes / 101 oncologues

➤ Etude quantitative d'évaluation de la prévalence des malades Alzheimer & maladies apparentées (données existantes, récoltées en octobre 2023)

- 2504 aidants ont été interrogés dont 156 aidants d'une personne atteinte d'un cancer/tumeur (comparaison entre les aidants « cancer » vs les autres aidants)

➤ Entretiens approfondis auprès de parents d'enfants, et auprès d'adolescents & jeunes adultes (AJA) soignés pour un cancer (N= 12) (réalisés entre novembre 2022 et avril 2023)



Les aidants « cancer » sont similaires aux autres aidants sur de nombreux points ...

La majorité des proches aidants « cancer » (68%) apporte en moyenne une aide conséquente à leur proche atteint d'un cancer ...¹

- 37% des aidants apportent un « SOUTIEN INTENSIF » soit + de 3h/jour OU + de 7h/semaine plusieurs fois/semaine
- 31% des aidants apportent un « SOUTIEN IMPORTANT » soit moins de 3h/jour ou 7h/semaine, plusieurs fois ou + de 7h/semaine
- 32% des aidants apportent un « SOUTIEN MODÉRÉ » soit moins de 7h/semaine



Soutien moral

74% des aidants¹ interrogés soutiennent, écoutent et rassurent leur proche



Aide à la vie quotidienne...

71% des aidants¹ réalisent différentes tâches domestiques : courses, toilette, habillage, repas → Dont l'aide administrative



Organisation et coordination des soins

67% des aidants¹ s'acquittent de la surveillance du patient, de l'organisation des rendez-vous avec les professionnels de santé, etc.

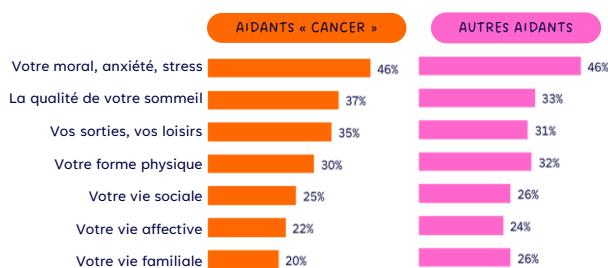


... Et remplissent plusieurs rôles à la fois, dans les mêmes proportions que les autres aidants

- Un rôle parfois ressenti par les aidants « cancer » comme un « job à plein temps »



Au regard des difficultés et de l'impact de l'aidance sur leur vie, le fardeau des aidants « cancer » s'avère similaire à celui des autres aidants²



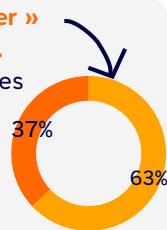
Ils sont également indispensables dans le parcours de la personne aidée

- Les médecins, les assistants sociaux et les représentants de l'hospitalisation à domicile (HAD) soulignent l'**importance du rôle des aidants** dans le cadre du **MAINTIEN À DOMICILE DES PERSONNES MALADES**
- Les parents-aidants d'enfants et d'adolescents malades **SONT UN PILIER** pour les équipes soignantes en oncopédiatrie

Plus d'un tiers des aidants¹ « cancer » ne se perçoivent pas comme tels ...

Une perception semblable à celle des autres aidants

« Vous-même, vous considérez-vous comme un aidant de ce proche atteint de cancer ? »



Des jeunes aidants « cancer » qui présentent des trajectoires similaires à celles des autres jeunes aidants

- Des jeunes profondément impliqués, avec des **CONSÉQUENCES IMPORTANTES SUR LEUR VIE...**
- ... et une population **PARTICULIÈREMENT DIFFICILE À REPÉRER**, et à accompagner

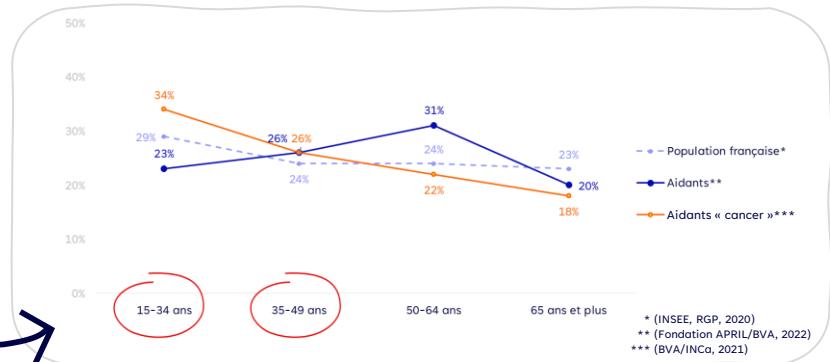




... MAIS les aidants « cancer » demeurent singuliers sur plusieurs aspects

Des profils d'aidants en moyenne plus jeunes que les autres proches aidants

- **60% des aidants « cancer » ont moins de 50 ans *****
- Un âge globalement plus jeune que la moyenne de l'ensemble des proches aidants retrouvée dans d'autres études françaises



Une temporalité du cancer qui entraîne un parcours d'aide plus fragmenté ...

L'annonce du diagnostic

- Manque d'informations ressenti au début de la prise en charge accentuant le stress

Le temps des traitements

- Un quotidien brusquement bouleversé et réorganisé autour de la personne malade et du cancer...
- ... rythmé par les allers-retours à l'hôpital, les examens, leurs résultats ...

La fin de vie / les soins palliatifs

- Une période lourde psychologiquement, stressante
- Un sentiment d'isolement très fort ...
- ... des tâches administratives longues et complexes, à gérer souvent seul

La période de « l'après »

- Un fort contrecoup d' « après la bataille » difficile à vivre, des aidants pas ou peu informés

Un caractère imprévisible du cancer, une incertitude du pronostic, qui plonge plus rapidement l'aidant « cancer » dans **UN MONDE INCONNU ET INSÉCURE**



Dans l'ethnographie digitale, l'incertitude sur la temporalité apparaît comme l'une des principales difficultés quant à la capacité des aidants à SE PROJETER, À ORGANISER LEUR TEMPS, À PLANIFIER L'AVENIR, ET À DOSER LEUR INVESTISSEMENT



Des profils de proches aidants identifiés par les acteurs de l'aide comme particulièrement vulnérables

Les aidants de patients ayant un cancer de mauvais pronostic

- La brutalité du basculement dans la maladie à un stade avancé et rapidement dans les dernières phases de vie, compliquant considérablement la gestion de la vie personnelle et professionnelle
- Une forte charge d'occuper le rôle de « co-soignant » dans ce cadre
- Un sentiment fort d'abandon durant l'hospitalisation à domicile et/ou les soins palliatifs

→ Dont les jeunes aidants/ jeunes adultes aidants

- Des jeunes propulsés du jour au lendemain dans l'incertitude
- Un impact profond, surtout sur leur vie sociale

Les parents-aidants (enfant ou AJA)

- Un tsunami suite au diagnostic qui emporte toute la famille
- L'angoisse des risques sur le long terme (séquelles physiques et psychologique, l'effet « épée de Damoclès »...)
- Un rôle de soutien au détriment de leur entourage et vie personnelle



Quels besoins expriment les proches aidants « cancer » ?

DE MEILLEURS CONNAISSANCE ET UN ACCÈS AUX AIDES/OFFRES DE SOUTIEN

- Pour mieux savoir **comment s'organiser**
- Pour mieux **anticiper les difficultés** et conséquences de l'aide
- **Des dispositifs « agiles »,** qui s'adaptent au besoin présent

POUR LES 62% D'AIDANTS ACTIFS¹ : DES DROITS POUR MIEUX CONCILIER VIE PROFESSIONNELLE ET RÔLE D'AIDANT

- 33% des aidants interrogés souhaitent des **compensations financières suffisantes**, 29% des **aménagements** pour poursuivre leur activité en continuant à aider²

UNE MEILLEURE IDENTIFICATION ET RECONNAISSANCE

- Être directement contacté et identifié comme aidant : permettant la mise en place d'un accompagnement / la mise à disposition des informations
- Être reconnu comme proche aidant et comme un véritable acteur du parcours patient par les équipes soignantes

Les aidants « cancer » ont surtout besoin de **SOUTIEN AUX MOMENTS CHARNIÈRES** du parcours :



L'annonce du diagnostic

- D'informations pour comprendre et se préparer au soutien de son proche



Le temps des traitements

- D'accès à des dispositifs souples pour répondre rapidement aux besoins qui se présentent



La fin de vie / les soins palliatifs

- D'être accompagnés et guidés



La période de « l'après »

- Réussir à amortir le contrecoup



Quelles sont les offres de soutien et d'accompagnement ?

Une offre de soutien importante*, avec des acteurs (associations, institutions, établissements de santé, etc.) qui connaissent bien les problématiques de l'aide

LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

aujourd'hui la principale offre faite aux aidants

LES DISPOSITIFS D'INFORMATION GÉNÉRALE

à destination des proches aidants

LES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOUTIEN SOCIAL

Pour soulager l'aidant de certaines tâches/en lien avec l'assistance à son proche aidé

LES INFORMATIONS ET OUTILS À DESTINATION DES PROFESSIONNELS

* cartographie non-exhaustive

Et des offres remarquables bâties en fonction des besoins des proches aidants « cancer » (quelques exemples)

- « L'aller-vers » des associations (forum, rencontres, lignes téléphoniques, café des aidants...)
- La prise en charge des parents-aidants dans les services d'oncopédiatrie/AJA
- Les annuaires de ressources pour les aidants et les professionnels par les DSRC
- Les parcours et consultations « aidants » des centres de lutte contre le cancer (CLCC) / les parcours santé gratuit des mutuelles



Cependant, une offre de soutien qui semble PEU EXPÉRIMENTÉE PAR LES PROCHES AIDANTS

Un **RE COURS RÉEL** du proche aidant¹ aux offres de soutien et d'accompagnement existantes finalement assez faible (exemple d'offres connues ET expérimentées par l'ensemble des aidants interrogés)

- **25%** des aidants ont utilisé les aides à domicile
- **14%** ont bénéficié d'un accompagnement psychologique
- **14%** ont recouru à des dispositifs de congés spécifiques
- et **10%** seulement aux dispositifs de répit !

Selon les professionnels, plusieurs obstacles entravent l'accès et le recours des proches aidants aux services disponibles



Un **TEMPS ADMINISTRATIF** de mise en place des aides extrêmement **LONG ET/OU EN DÉCALAGE** par rapport à l'urgence du besoin

- Des dispositifs et aides officielles (demande de reconnaissance « travailleur handicapé », congé de proche aidant, suivi psychologique) **peu calibrés pour les aidants « cancer »**



UN MANQUE DE VISIBILITÉ ET D'ORGANISATION DE L'OFFRE, notamment sur Internet



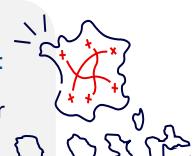
En ligne : une classification complexe des services qui nuit à leur visibilité

Une désignation des offres ouvertes aux aidants sans mention explicite du **cancer**, adressées majoritairement aux aidants de proches en perte d'autonomie/ âgés/ en situation de handicap

Des nominations disparates comme « **proches** », « **famille** »... qui excluent certains aidants (les amis ou les membres éloignés de la famille)



DES INÉGALITÉS TERRITORIALES marquées, avec un maillage hétérogène du tissu associatif, de l'offre de soins de support (SOS) et d'accompagnement



- Des **régions très bien pourvues**, avec de nombreuses initiatives, très avancées sur l'aide en général, et les aidants « cancer » en particulier
- Des **régions qui souffrent d'un déficit** en termes d'offres de soutien et de SOS



Des difficultés rencontrées par les professionnels accompagnant les proches aidants, POUR LES SOUTENIR

Une certaine méconnaissance de l'aide « cancer »

- **42%** des médecins interrogés² déclarent ne pas savoir bien identifier les aidants de leurs patients
- **80%** des médecins généralistes et **69%** des oncologues estiment qu'ils ne sont pas assez formés



Et un besoin de ressources pour les accompagner

- **79%** des médecins estiment avoir besoin d'outils, ou de relais
- **Les assistants sociaux** ont besoin davantage de soutien et de **renfort pour mieux repérer et accompagner** les proches aidants « cancer »³

¹ Oui, je vois très bien de quoi il s'agit et j'en ai bénéficié-
Base : Aux 654 aidants d'un proche atteint de cancer (INCa/BVA, 2021)



Ce qu'il faut retenir

Les aidants « cancer » sont-ils des aidants comme les autres ?

DE NOMBREUX POINTS COMMUNS AVEC LES AUTRES AIDANTS...

- Une aide intense
- Une aide « multi-tâches »
- Un fardeau aussi important que pour les autres aidants
- Certains profils d'aidants plus vulnérables identiques aux autres champs de l'aide

... MAIS AUSSI DES CARACTÉRISTIQUES SPÉCIFIQUES

- Plus jeunes (en activité professionnelle)
- Temporalité et caractère imprévisible de la maladie
- Méconnaissance de leurs droits
- Certains profils particuliers d'aidants : avec des besoins aigus de soutien, sur un temps plus potentiellement plus court



POUR LES SOUTENIR, LES AIDANTS « CANCER » DEMANDENT¹ :

- De meilleures connaissances et accès aux aides / offres de soutien
- Un accompagnement pour mieux concilier vie professionnelle et rôle d'aidant
- Être mieux identifiés et reconnus
- Un soutien renforcé pour les aidants aux profils spécifiques
- Des aides adaptées à leurs spécificités (temporalité, intensité...)



Des problèmes identifiés d'accès à l'offre de soutien et d'accompagnement

L'OFFRE EXISTE & LES PROBLÉMATIQUES DE L'AIDANCE « CANCER » SONT IDENTIFIÉES

- De nombreux acteurs mobilisés, à l'échelle nationale et locale, qui connaissent bien le sujet « cancer »
- Des offres remarquables bâties en fonction des besoins des aidants



DES FREINS POUR ACCÉDER À L'OFFRE EXISTANTE

- Un manque de visibilité de l'offre accessible aux aidants « cancer »
- Une offre peu adaptée à la temporalité du cancer
- Un manque de formation et de reconnaissance des aidants par les professionnels
- Des inégalités territoriales d'accès à l'offre de soutien et d'accompagnement



¹ Résultats issus des enquêtes suivantes :

- 654 aidants d'un proche atteint de cancer (INCa/BVA, 2021)

- Études qualitatives auprès de aidants d'un proche atteint de cancer & auprès de professionnels accompagnant les proches

aidants « cancer » (INCa/ BVA, 2024)