

Qualité

85% des aidants en cancérologie ne reçoivent aucun accompagnement ou aide

Publié le 22/06/22 - 16h38

Un sondage de la Fondation Arc et le baromètre de l'association Cancer contribution mettent en lumière les besoins des aidants. Un guide pratique propose des repères pour ces proches au soutien décisif mais sur qui pèse une charge trop lourde.

En France, 5 millions de personnes accompagnent au quotidien un proche atteint d'un cancer. À l'occasion de la publication de son livret d'information *Aider les proches aidants* (à télécharger ci-dessous), la Fondation Arc revient sur leur rôle dans le combat contre le cancer à travers un sondage BVA ainsi que le dernier baromètre de l'association Cancer contribution. "*Les aidants sont encore trop largement invisibilisés*", estime Nicolas Reymes, responsable de l'information de la fondation, lors d'une conférence de presse organisée ce 21 juin. Le premier enseignement de ce sondage, qui a interrogé en ligne début juin 400 Français atteints d'un cancer ou ayant eu un cancer, est que l'aidant et les professionnels de santé constituent véritablement un binôme pour plus de six malades sur dix. Dans 97% des cas, le rôle du proche aidant est jugé complémentaire ou tout aussi important que celui du professionnel de santé.

Les malades expriment le soutien moral et affectif ainsi que la présence régulière des aidants, qu'ils ne trouvent pas chez les professionnels de santé. Le rôle des aidants est décisif pour 39% des malades au moment de l'annonce du cancer mais surtout pendant les traitements pour un patient sur deux. "*Une majorité de personnes accompagnées estiment que la charge est trop lourde et devrait être allégée pour leur proche par une intervention plus large des professionnels*", indique Nicolas Reymes. Deux points d'alerte sont à retenir : l'aide ne va pas de soi puisque quatre malades sur dix déclarent ne pas avoir bénéficié de l'aide régulière d'un proche. Par ailleurs, un tiers des personnes accompagnées disent malgré tout avoir souffert de solitudes.

45% des aidants participent aux soins

“ L'aidant va être multicasquette — relais de l'information, participation aux soins, rôle d'accompagnement et de prise de décision — d'où l'importance de l'écouter, le former et l'accompagner de façon adaptée à sa situation.

Florian Scotté, oncologue, chef du département interdisciplinaire de l'organisation des parcours patients à Gustave-Roussy (Val-de-Marne)

À l'origine de 23 idées citoyennes pour mieux informer et prendre en charge ces oubliés du parcours de soins (lire notre [interview](#)), l'association Cancer contribution a présenté son dernier baromètre. Il témoigne lui aussi du rôle important des aidants et de leur besoin d'être eux-mêmes accompagnés. Une enquête a été menée de novembre 2021 à février 2022 au sein de six centres hospitaliers d'Île-de-France et en ligne, avec le soutien de vingt-deux associations de patients et d'aidants. Via les 287 questionnaires se dessine le portrait de l'aidant : en majorité des femmes, âgées d'environ 52 ans, presque toujours un membre de la famille. Trois aidants sur cinq accompagnaient leur proche malade depuis plus d'un an, dont 30% depuis plus de cinq ans. Un appui au long cours qui peut être lourd de conséquences sur la santé psychique et physique de ces proches. "*Le risque de dépression chez les aidants a tendance à augmenter au fil du temps et beaucoup renoncent aussi à leurs propres soins*", décrit Valérie Bergua, maîtresse de conférence en psychogérontologie, université de Bordeaux (Gironde).

L'aidant assure des activités très diversifiées, avec en premier lieu le soutien moral et l'accompagnement et la coordination des rendez-vous médicaux. "45% d'entre eux participent aux soins aujourd'hui : hygiène, prise de médicament, surveillance et observation de l'état général, détaille la directrice de l'association Sandra Doucène. 33% aident aux soins même quand les patients sont autonomes." Une organisation qui a un impact important sur la vie personnelle de la moitié des aidants, et même "très important" pour un aidant sur dix. Enfin, aucune aide et information ne sont proposées aux aidants dans 85% des cas. Pourtant, 81% des aides sont acceptées lorsqu'elles leur sont présentées. Un taux d'acceptation important qui démontre un vrai besoin. Pour l'oncologue médical Florian Scotté, une réflexion sociétale doit avoir lieu autour de la coordination entre les proches aidants et les professionnels de santé hospitaliers. Il faut également apprendre à distinguer les différents types de proches, entre aidant et personne de confiance notamment, pour déterminer au mieux le rôle de chacun.

Un nouvel accord-cadre entre l'Inca et la Fondation Arc

Pour la période 2022-2026, la Fondation Arc et l'Institut national du cancer (Inca) développeront des collaborations inscrites dans la stratégie décennale de lutte contre les cancers en matière de recherche. Le nouvel accord cadre signé le 14 juin comprend notamment des initiatives de recherche communes afin de mettre en place des actions de recherche comme le programme d'actions intégrées de recherche (Pair) et le soutien aux centres d'essais cliniques de phase précoce (Clip²) ou à l'accès à l'innovation avec notamment le programme Acsé (lire notre [article](#)). Les partenaires travailleront à réaliser les actions de la stratégie décennale ainsi qu'à valoriser leur partenariat lors de séminaires, congrès ou dans le cadre de productions conjointes. Une convention cadre spécifique à leur programme d'actions communes sera mise en place en 2022.

Liens et documents associés

- Le sondage BVA [PDF]
- Le baromètre de Cancer contribution [PDF]
- Le livret [PDF]

Perrine Debacker

Les informations publiées par Hospimedia sont réservées au seul usage de ses abonnés. Pour toute demande de droits de reproduction et de diffusion, contactez Hospimedia (copyright@hospimedia.fr). Plus d'informations sur le copyright et le droit d'auteur appliqués aux contenus publiés par Hospimedia dans la rubrique [droits de reproduction](#).

Pas encore abonné à HOSPIMEDIA ?

Testez gratuitement notre journal en vous rendant sur <http://www.hospimedia.fr>

Votre structure est abonnée ?

Rapprochez-vous de votre référent ou contactez nous au 03 20 32 99 99 ou sur <http://www.hospimedia.fr/contact>