

1

La reconnaissance des rôles, des attentes des proches aidants

Quels enseignements du baromètre proposé par Cancer Contribution ?

Le Baromètre a été co-construit avec Thierry Calvat, sociologue et président de Juris Santé et le Dr Florian Scotté, oncologue et Directeur du Département Interdisciplinaire d'Organisation des Parcours Patients de Gustave Roussy. Il a été réalisé avec le soutien de 22 associations et de 6 centres hospitaliers d'Île-de-France. Il a été financé par Cancer Contribution et la Région Île-de-France.

Les proches accomapagnant des personnes atteintes de cancer sont le plus souvent des femmes qui travaillent.

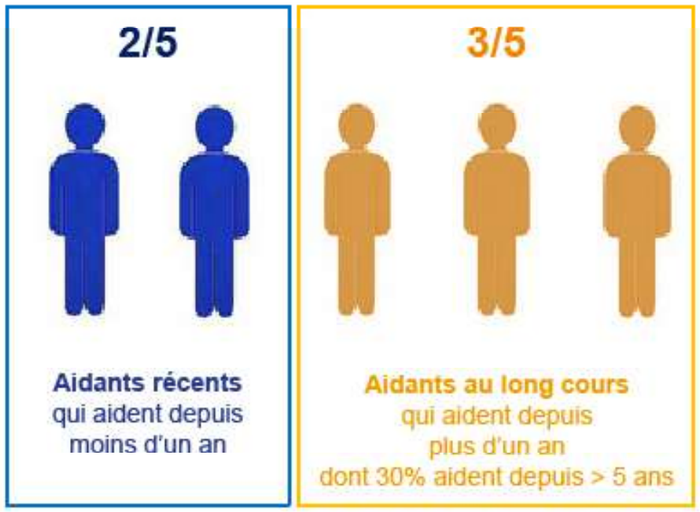
L'échantillon montre que :

68% des répondants étaient des femmes, d'une moyenne d'âge de 52,5 ans,
17% avaient plus de 65 ans,
29% avaient moins de 45 ans.
96% sont des membres de la famille,
4% de l'entourage,
56% aident leur conjoint,
24% leur mère ou leur père.
66% vivent avec leur aidé.
29% avaient au moins un enfant de moins de 15 ans à charge au foyer de l'aidant.
62% d'entre-eux exercent une activité professionnelle.

Ainsi le profil majoritaire des répondants à l'enquête correspond à une **femme de 52 ans en activité professionnelle.**

Ces données sont très proches de celles recueillies dans le cadre de l'Observatoire à ceci près que nous avons eu plus de femmes répondant à l'enquête, soit 68% par rapport à 52% au sein de l'observatoire.

Deux profils de proches accompagnants se dégagent en fonction de la durée de leur accompagnement. Sur cinq aidants, deux sont récent dans leur rôle, trois sont établis depuis plus d'un an, dont 60% ont une expérience d'aide de plus de cinq ans.



Le niveau d'autonomie du patient va influer sur les tâches qu'il réalise.
Dans le baromètre 26% des patients étaient complètement actifs, 38% avaient une autonomie limitée dans les activités fatigantes et pouvaient exercer une activité domestique ou professionnelle légère.
22% étaient suffisamment autonomes pour s'occuper de leurs soins personnels mais ne pouvaient plus assurer d'activité domestique ni professionnelle, 9% ne pouvaient faire que le minimum de leurs soins personnels et restaient plus de 50% du temps au lit ou sur une chaise.
Enfin 5% des patients étaient complètement handicapés dans leur vie quotidienne, restant au lit ou sur une chaise la majorité du temps et ne pouvant assurer leur toilette et soins quotidiens.



Profils comparés aidants / aidés

Le profil de l'aidant

- L'aidant est..
  - plutôt une femme (68%),
  - d'âge moyen (52,5 ans),
  - mariée,
  - pour 7 sur 10 n'ayant plus d'enfants de moins de 15 ans au foyer,
  - Exerçant une profession de cadre moyen ou supérieur, ou une profession intermédiaire.

Le profil du malade accompagné

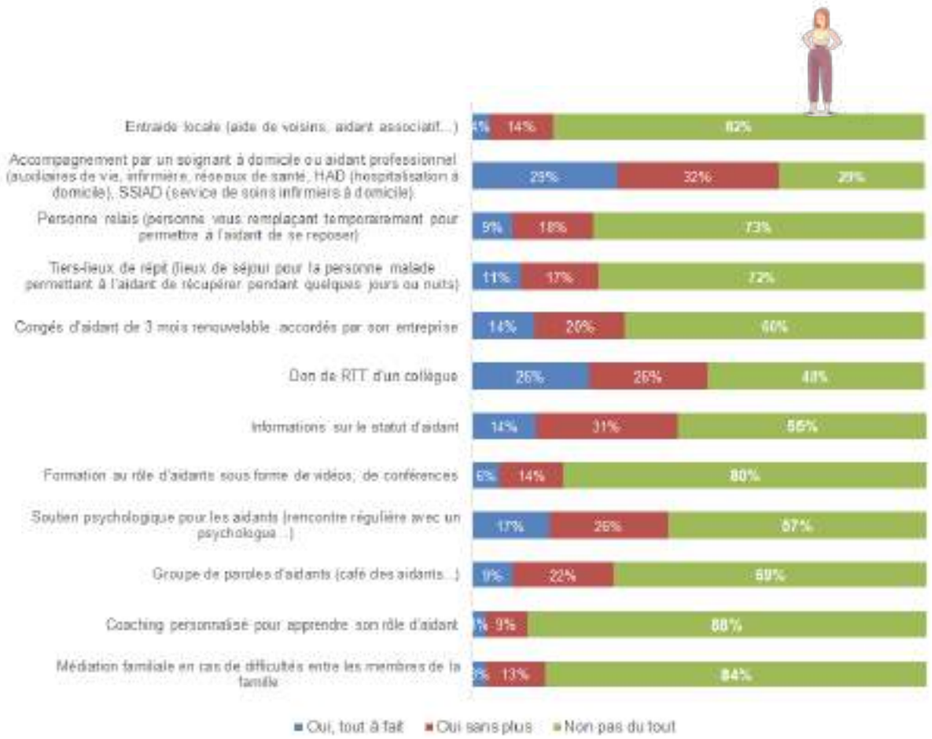
- Le malade accompagné est...
  - Soit une femme (57%), soit une homme (43%),
  - Âge en moyenne de 57,5 ans,
  - Marié,
  - 8 sur 10 n'ont plus d'enfants de moins de 15 ans au foyer,
  - 1 sur 2 était en activité au moment du diagnostic (profession de cadres ou profession intermédiaire), et donc la même proportion était inactive,
  - Les actifs ont dans leur grande majorité arrêté d'exercer leur activité : seuls 15% continuent d'exercer leur profession avec des horaires aménagés,
  - 64% sont encore autonomes dans leur vie quotidienne.

Si la notion « d'aidant » est connue, peu d'aides le sont réellement

La définition proposée au sein du questionnaire est :
Certaines personnes apportent de l'aide à un proche malade atteint de handicap ou âgé. L'aidant dit familial est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ». Membre de la famille ou ami, il peut apporter une aide pour les actes de la vie quotidienne, un soutien matériel ou financier, ou encore un soutien moral.

79% des proches interrogés connaissent la notion d'aidant.

Néanmoins, **peu d'aides sont réellement connues** par les proches.



Proposition et acceptation de l'aide

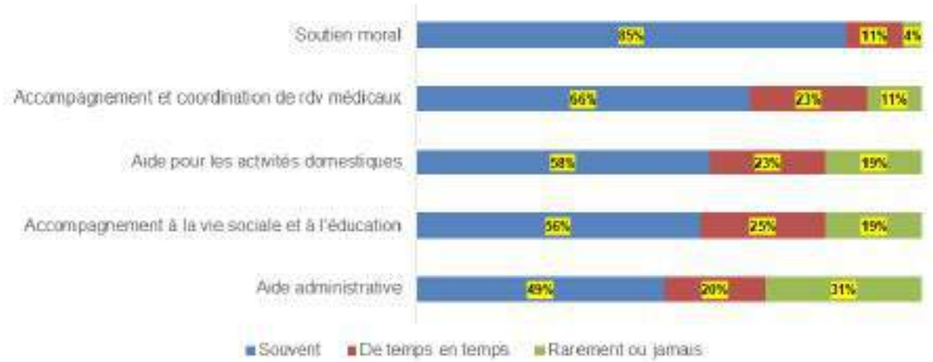
85% d'entre-eux ne se sont pas vu proposer d'aide ou d'accompagnement pour réaliser leurs missions auprès de la personne malade.

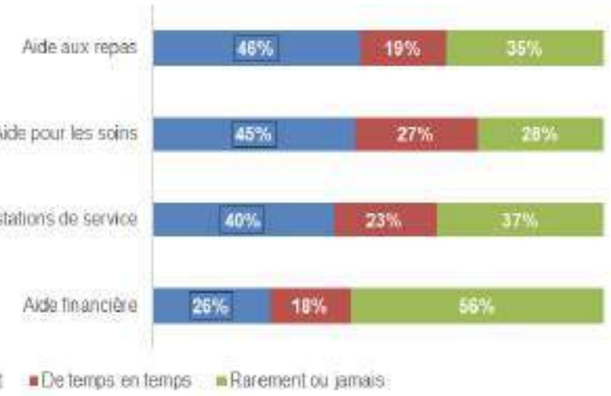
Les résultats suivants sont donnés à titre indicatif compte tenu de la faible taille de l'échantillon s'étant vu proposer des aides (42 personnes).
Lorsqu'une aide est proposée, il s'agit principalement d'un soutien psychologique proposé par l'équipe médicale (66%). Les données semblent indiquer que le niveau d'acceptation est fort (81%) avec une majorité d'aidants l'acceptant d'emblée (58%)et une plus faible proportion dans un second temps (23%).
Quelles sont les tâches réalisées par les proches aidants ?

Quelles sont les tâches réalisées par les proches aidants ?

Les proches interrogés peuvent pourtant se considérer comme des aidants, puisqu'ils aident régulièrement leurs proches pour 80% d'entre-eux, à raison de plus d'une fois par semaine, et **52% des proches aidants aident tous les jours.**

Les missions et tâches se hiérarchisent de la manière suivante :





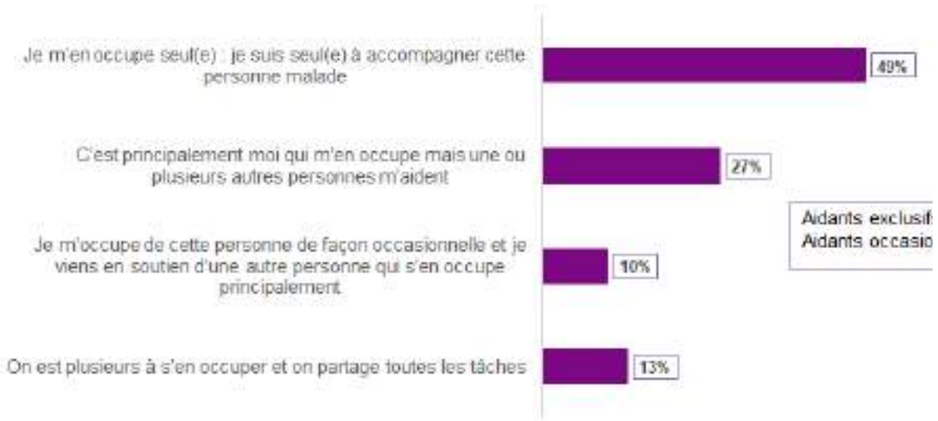
Les tâches les plus chronophages sont le soutien moral pour 67% des proches **et l'accompagnement et la coordination des RDV médicaux** pour 46% d'entre-deux.

Certaines tâches se renforcent lorsque le patient est en perte progressive d'autonomie.

Base 100	Ensemble *267*	Encore autonome *164*	En perte progressive d'autonomie *103*
*Q3. Missions assurées pour aider la personne malade - **Souvent***			
Aide aux repas	46%	37%	62%
Aide aux soins	45%	33%	**65%**
Organisation de la relation avec les prestataires	40%	28%	**61%**

A noter que **45% des personnes interrogées réalisent des soins** (hygiène, prise de médicament, surveillance et observation de l'état physique général de la personne malade, prévention ...). **Même lorsque le patient est encore autonome, 33% des proches aidants réalisent des actes de soins.**

Dans 49% des cas, l'aidant est seul à s'occuper de l'aider.



Quel est le vécu de l'aide des proches aidants ?

Le vécu général de l'aide apportée est globalement positif pour 58% des aidants et sans changement pour 21%. 21% des proches évaluent négativement leur vécu en tant que proche aidant.

Aussi la charge de l'aide est ressentie comme modérément lourde pour 21% des aidants, très lourde pour 21% et extrêmement lourde pour 7% d'entre-eux.

En revanche leur réponse est unanime, ils estiment que si c'était à refaire, ils seraient à nouveau le proche aidant de la personne qu'ils accompagnent.





Nous nous sommes également intéressés au maintien du lien affectif de l'aidant pour l'aider à travers la question de la transformation de la relation.

Si pour 52% des proches, la relation s'est transformée positivement et pour 39% s'est maintenue sans changement, pour 9% d'entre-deux, la relation est devenue plus compliquée et difficile à gérer. A la question, considérez-vous que votre quotidien d'aidant, accompagnateur d'un malade atteint d'un cancer a pris le dessus sur votre relation de proche ? les proches aidants répondent pour 61% que non. Ce qui démontre le courage et la résilience de ces proches accompagnants et met en avant leur difficulté à mettre en avant des besoins pour eux-mêmes.
Pour les 39% d'aidants ayant le sentiment d'une transformation de leur relation initiale, les deux premières raisons invoquées sont une dégradation de leur propre état psychologique et qu'ils deviennent le principal interlocuteur des professionnels de santé.

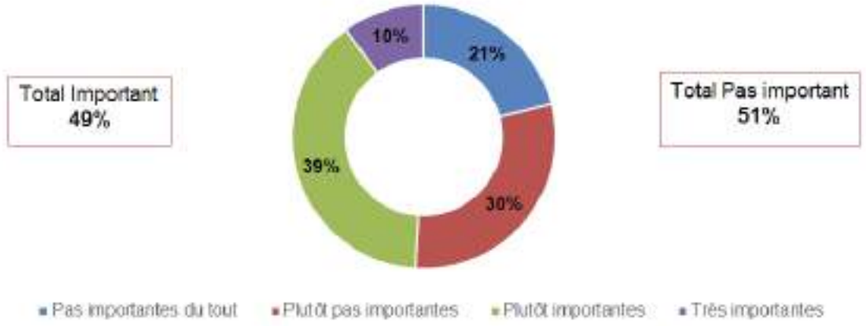
Quelles sont leurs principales difficultés ?

La principale difficulté est la charge mentale bien avant toute chose.



Quel est l'impact de cette aide ?

L'impact sur la vie quotidienne est important pour 49% des aidants et très important pour 10%.



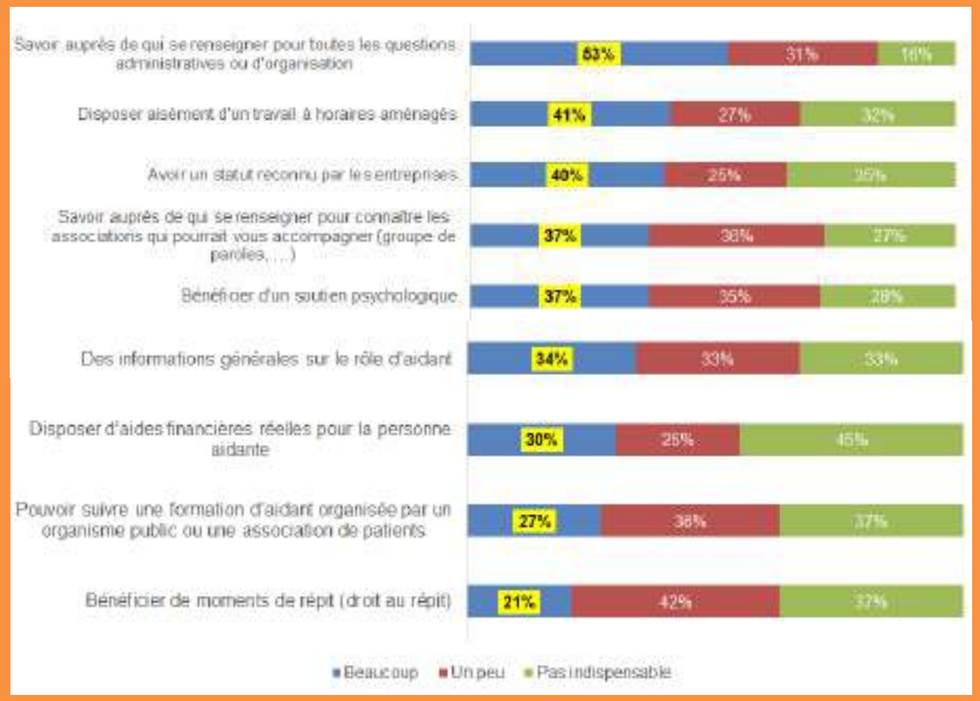


Les conséquences sur le travail, chez les 110 aidants qui en déclarent une, sont les suivantes :



De quels éléments auraient-ils besoin ?

Les questions administratives ou d'organisation génèrent le plus d'attentes de la part des proches.



Quels conseils donneraient-ils à des proches ?

Les proches aidants conseillent en premier lieu aux aidants qui débutent un accompagnement d'être attentifs à deux chose :

- Sa relation avec le proche malade
- Sa propre santé

Le troisième élément venant ensuite est sa vie familiale.
La vie professionnelle, la formation à certains gestes et les droits venant en dernier lieu de leurs conseils.

