



HAL
open science

LES AIDANTS, LES COMBATTANTS SILENCIEUX DU CANCER

Emmanuel Jammes, Anne Le Cain

► **To cite this version:**

Emmanuel Jammes, Anne Le Cain (Dir.). LES AIDANTS, LES COMBATTANTS SILENCIEUX DU CANCER : 5e rapport de l'Observatoire sociétal des cancers. 2015. hal-02114311

HAL Id: hal-02114311

<https://hal.science/hal-02114311>

Submitted on 7 May 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

LES AIDANTS

Les combattants
silencieux du cancer





Face au cancer : le monde inconnu des aidants

La publication du rapport de l'observatoire sociétal des cancers est, chaque année, l'occasion pour la Ligue contre le cancer de confronter les vécus et réalités de tous ceux qui, d'une manière ou d'une autre, luttent contre la maladie.

Pour cette nouvelle édition, la Ligue a choisi de mettre en lumière les acteurs méconnus de cette lutte, pas ou peu étudiés, qui constituent pourtant un maillon incontournable dans le parcours de soins : les aidants. Ils sont nombreux : plusieurs millions ; ils sont actifs : leurs actions, leurs engagements sont décisifs ; ils sont silencieux et souvent invisibles.

Ce rapport révèle un instantané de leurs vies, leurs attentes, leurs besoins, leurs questionnements, leurs pudeurs, leurs angoisses. Il livre un portrait tout en nuances d'une extraordinaire hétérogénéité de ces femmes, de ces hommes et des aides qu'ils apportent souvent au quotidien à leur proche malade. Il bouscule également quelques idées reçues, montre parfois crûment la vie des aidants telle qu'elle est et livre des pistes d'actions et de revendications.

La Ligue se devait d'illustrer ce que vivent les personnes malades et leurs aidants. À n'en pas douter, l'organisation des soins change. Les prises en charge en ambulatoire tout comme les hospitalisations à domicile se multiplient, bousculant ainsi les organisations, les habitudes, les réflexes et les rôles de chacun. Pour nombre de personnes malades, le domicile devient un lieu de soin autant qu'il est un lieu de vie, avec des impacts positifs, mais aussi avec des conséquences pour les aidants autant délétères qu'inattendues parce que sous-estimées ou ignorées.

L'enjeu est crucial pour chacun d'entre nous mais aussi d'un point de vue sociétal tant le soutien des aidants est décisif dans la lutte contre le cancer.

Si chaque lecteur de ce rapport s'en approprie le contenu et les conclusions et s'en fait l'émissaire, gageons qu'avant peu, ces acteurs de l'ombre jouiront de la lumière qu'ils méritent.

professeur Jacqueline Godet
présidente de la Ligue contre le cancer

SOMMAIRE

Éditorial		3
L'Observatoire sociétal des cancers		8
▪ Le périmètre de l'Observatoire sociétal des cancers	11	
▪ Les rapports de l'Observatoire sociétal des cancers	12	
▪ La base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers	13	
▪ Les principales sources de données du présent rapport	14	
Les aidants : les combattants silencieux du cancer		18
L'aidant : un acteur majeur du retour et/ou du maintien à domicile		22
▪ La continuité des soins et le suivi des traitements	27	
▪ La présence de proches : un élément déterminant dans la poursuite des traitements à domicile		
▪ Les acteurs de la poursuite des traitements à domicile		
▪ Les difficultés de la prise en charge à domicile : le vécu des personnes malades		
▪ L'évaluation des besoins de la personne malade et de son entourage		
▪ L'accès à des aides à la vie quotidienne à domicile pendant/après les traitements	35	
▪ Se faire aider par des professionnels : une décision parfois difficile		
▪ Les aides à la personne : les différents acteurs		
▪ Les dispositifs permettant de financer des aides à domicile		
▪ Des dispositifs financiers peu adaptés aux personnes atteintes de cancer		
▪ Les aides à domicile, un facteur de reste à charge important		
Être aidant d'une personne atteinte de cancer : un rôle essentiel bien qu'invisible		46
▪ Méthodologie de l'enquête sur l'impact de la maladie d'une personne atteinte de cancer sur les conditions de vie de ses proches	47	
▪ Enquête qualitative via des entretiens individuels semi-directifs		
▪ Enquête qualitative via l'application AppLife		
▪ Enquêtes quantitatives en population générale et auprès d'aidants de personnes atteintes de cancer		
▪ Des millions d'aidants auprès des personnes atteintes de cancer	51	
▪ Devenir aidant d'une personne atteinte de cancer : le plus souvent, une évidence	56	
▪ L'état d'esprit des aidants de personnes atteintes de cancer	59	
▪ L'implication des aidants auprès de leur proche atteint de cancer	61	
▪ Un soutien moral indispensable		
▪ L'organisation de la prise en charge de la maladie : plus qu'une aide, souvent une prise en main complète		
▪ L'aide domestique : la plus évidente pour les aidants		
▪ L'aide dans les gestes de la vie quotidienne : la plus difficile		
▪ Aider une personne atteinte de cancer : des conséquences en chaîne	67	
▪ Aider une personne atteinte de cancer : un impact important pour un tiers des aidants		
▪ Réorganiser sa vie quotidienne		
▪ Concilier vie professionnelle et aide apportée à son proche atteint de cancer		
▪ « Jongler » pour réussir à s'en sortir financièrement		
▪ Mettre sa santé en péril		
▪ Être tenté de s'isoler		
▪ Deux situations particulièrement lourdes pour les aidants	88	
▪ Accompagner seul ou quasiment seul une personne atteinte de cancer		
▪ Accompagner une personne atteinte de cancer hospitalisée à domicile		

▪ De bonnes relations avec les professionnels de santé mais une forte demande de reconnaissance	94
▪ Près de 1 aidant sur 2 demande plus d'aides pour son proche malade	95
▪ Les chiffres essentiels de l'enquête Ligue contre le cancer/Ipsos	103
▪ Profils des aidants de personnes atteintes d'un cancer	
▪ Les conséquences à long terme de l'aide apportée	
▪ L'impact de l'aide est d'autant plus lourd que l'aidant est seul	
▪ Lors d'une hospitalisation à domicile (HAD) : des difficultés accrues pour les aidants	
 Propositions de la Ligue contre le cancer pour aider les personnes malades et leurs aidants	 108
 Plan cancer 2014/2019 : quelles actions pour assurer une prise en charge globale et personnalisée des malades ?	 114
 Annexes	 122
▪ Questionnaire de l'enquête de cadrage en population générale	
▪ Questionnaire de l'enquête auprès des aidants de personnes atteintes de cancer	
 Bibliographie	 136

Ce document peut être reproduit ou diffusé librement pour un usage personnel et non destiné à des fins commerciales. Tout extrait issu de ce rapport doit faire l'objet de la mention suivante : Rapport « Les aidants, les combattants silencieux du cancer » de l'Observatoire sociétal des cancers, Ligue nationale contre le cancer ».

Mots clés : cancer, aidants, proches, accompagnement, retour à domicile, maintien à domicile, aide à domicile, hospitalisation à domicile (HAD), ambulatoire

La Ligue contre le cancer tient particulièrement à remercier :

- les personnes ayant accepté de témoigner et de participer aux enquêtes ;
- les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer ;
- les membres de la commission Société et politiques de santé de la Ligue contre le cancer ;
- la Fondation MACIF ;
- l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA) ;
- la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD) ;
- la Fondation Santé service ;
- l'Institut IPSOS ;
- le cabinet Brigitte Croff Conseil et associés.

L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

Depuis 2004, le cancer est la première cause de mortalité en France. Il frappe à tout âge de la vie, les hommes comme les femmes.

Pour toutes les personnes qui en sont atteintes, le cancer est une épreuve dévastatrice, physique et psychologique, qui fait passer d'un monde connu à un monde inconnu, où plus rien ne sera comme avant. Car bien souvent le cancer isole, discrimine, appauvrit, rompt le lien social, éloigne du monde du travail ou du monde scolaire, met à l'écart de la société.

Déjà, en 1918, le fondateur de la Ligue contre le cancer, Justin Godart, alors secrétaire d'État au service de santé militaire, affirmait : « *Le cancer est un péril social, une maladie sociale. Et parce que c'est un mal social, il convient que ce soit la société qui le combatte.* »

LES DATES CLÉS POUR L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

NOVEMBRE 1998

La Ligue contre le cancer organise les premiers États généraux des malades atteints de cancer. En donnant la parole aux personnes malades, ces États généraux ont représenté un tournant, un événement sociologique. Ils ont aussi contribué à nourrir les 70 mesures du Plan cancer 2003/2007 à travers le Livre blanc *Les Malades prennent la parole*¹.

NOVEMBRE 2008

La Ligue contre le cancer réunit la première Convention de la société face au cancer, faisant le constat que malgré les avancées significatives du Plan cancer 2003/2007 beaucoup restait à faire pour que le cancer ne soit pas simplement considéré comme un problème majeur de santé publique, mais aussi comme une maladie sociale où interviennent des enjeux culturels, sociaux, économiques, politiques...

NOVEMBRE 2009

Le Plan cancer 2009/2013 confie à la Ligue nationale contre le cancer le pilotage de la mesure 30 : Créer un Observatoire sociétal des cancers.

MARS 2012

L'Observatoire sociétal des cancers publie son premier rapport à l'occasion de la semaine nationale de lutte contre le cancer.

JUILLET 2013

Dans ses recommandations à la ministre des Affaires sociales et de la Santé et à la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, le professeur Jean-Paul Vernant², propose de « *conforter l'Observatoire sociétal des cancers, géré par la Ligue nationale contre le cancer, notamment dans son rôle visant à observer le vécu, le ressenti, les peurs et les doutes, les espoirs et les représentations autour du cancer.* »

FÉVRIER 2014

Lors des 5èmes rencontres annuelles de l'Institut national du cancer (INCa), François Hollande³, président de la République, présente officiellement le Plan cancer 2014/2019⁴. Les travaux de l'Observatoire sociétal des cancers s'inscrivent désormais dans le cadre de la mesure 9.17 de ce nouveau Plan.

¹ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Les malades prennent la parole : le livre blanc des 1^{ers} États généraux des malades du cancer*, Éditions Ramsay, 05/2000, 261p.

² VERNANT Jean-Paul. *Recommandations pour le troisième Plan cancer*. INCa (Institut national du cancer), 07/2013, 162p. (Documents institutionnels - Plan cancer).

³ HOLLANDE François. *Présentation du Plan cancer 2014/2019*. Élysée : présidence de la République, 20p.

⁴ INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019*. 04/2/2014, 140p.

La revendication portée par la Ligue contre le cancer pour « un plan de continuité de vie »⁵ a été entendue et inscrite dans l'une des 4 priorités du Plan cancer 2014/2019, « Préserver la continuité et la qualité de vie des personnes malades ». L'un des objectifs de ce troisième Plan est notamment de diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle. L'augmentation de la prévalence, liée notamment à la chronicisation de nombreux cancers, renforce l'opportunité de l'Observatoire sociétal des cancers qui poursuit ses travaux dans le cadre de l'action 9.17 du Plan, afin de « mieux connaître le vécu des patients pendant et après un cancer ». Ainsi, l'expertise de l'Observatoire sociétal des cancers, qui repose sur le vécu tant individuel que collectif se prolonge et participe à l'ambition que ce nouveau plan porte dans son titre : **Guérir et prévenir les cancers, donnons les mêmes chances à tous, partout en France.**



ACTIONS	LES AVANCÉES EN 2014 ⁶ ET 2015 ⁷
<p>Action 9.17 Conforter et coordonner les dispositifs d'observation et de recherche sur la vie pendant et après le cancer</p> <p>Les dispositifs d'observation et de recherche existants sur la vie pendant et après le cancer seront confortés afin de se donner les moyens d'analyser les évolutions constatées au cours des Plans cancer. Ils devront être mieux coordonnés pour veiller à la complémentarité des approches.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Soutenir des projets de recherche en sciences humaines et sociales et en santé publique exploitant les données recueillies dans le cadre des enquêtes sur la vie deux ans après un diagnostic du cancer. ▪ Renouveler l'enquête sur la vie deux ans après un diagnostic de cancer et l'étendre sur une durée de 5 ans afin de prendre davantage de recul par rapport au diagnostic. ▪ Développer les études sur les conséquences du cancer pour les personnes atteintes et leurs proches (conséquences psychologiques, économiques, sociales et éthiques), notamment dans le cadre de l'Observatoire sociétal des cancers, sous l'égide de la Ligue nationale contre le cancer ; et des appels à projets conduits par les institutions de recherche. ▪ Renouveler le Baromètre cancer sur les comportements, les attitudes et l'opinion de la population vis-à-vis des cancers. 	<p>Les résultats de l'enquête VICAN 2 (enquête sur la vie deux ans après un diagnostic de cancer) ont été publiés en juin 2014. Cette enquête a permis :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ d'évaluer la mise en œuvre de différents dispositifs créés depuis la première enquête (2004), dans le cadre des Plans cancer 2003/2007 et 2009/2013, tels que la consultation d'annonce, la remise du programme personnalisé de soins ou la préservation de la fertilité ; ▪ d'identifier les éléments qui doivent être renforcés. <p>Pour VICAN 5 (la vie cinq ans après un diagnostic de cancer), l'enquête en population a été engagée en 2015. Elle a permis d'interroger 1 900 personnes.</p> <p>La nouvelle édition du Baromètre cancer sur les comportements, les attitudes et l'opinion de la population vis-à-vis du cancer a été réalisée en 2015 (4 000 personnes interrogées). Les premiers résultats seront publiés en 2016.</p>

L'Observatoire sociétal des cancers rassemble des données et observations disséminées au sein de multiples bases d'informations, dans l'ensemble des domaines de son périmètre d'observation. Pour recueillir des données objectives et subjectives sur les différentes problématiques, il mobilise progressivement différents contributeurs : réseau des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer, acteurs associatifs et institutionnels, communauté scientifique...

⁵ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2013, 124p.

⁶ INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019. 1^{er} rapport au président de la République*. INCa, 02/2015, 91p. (Documents institutionnels : Plan cancer).

⁷ INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019 : 2^{ème} rapport au président de la République*. INCa, 02/2016, 158p. (Documents institutionnels : Plan cancer).

Les problématiques sociales sont relatives à la place de la personne dans son environnement social et au rapport qu'elle entretient avec celui-ci. La question du retour à l'emploi d'une personne atteinte d'un cancer est une problématique sociale puisqu'il s'agit de comprendre notamment comment cette personne va retrouver sa place dans le monde professionnel. Les enjeux sociétaux concernent la société dans son ensemble et touchent à ses valeurs, ses représentations, ses institutions. Des questions sociales peuvent cependant aussi revêtir une dimension sociétale. Ainsi, l'exemple du retour à l'emploi des personnes atteintes d'un cancer représente également un enjeu sociétal car il peut nous amener à remettre en question certaines idées largement répandues comme celle selon laquelle une personne atteinte d'un cancer est forcément incapable de renouer avec une certaine productivité (Plus de 1 Français sur 2⁸ considère encore que « *quand on a eu un cancer, on n'est plus capable de travailler comme avant.* »). Cette question ne concerne donc pas seulement les personnes vivant cette situation, mais peut toucher l'ensemble des entreprises où des salariés peuvent à tout moment tomber malades, côtoyer un collègue touché par la maladie ou être concernés professionnellement par la maladie de l'autre. Il n'y a donc pas de question strictement sociale ou sociétale, mais des problématiques interdépendantes qui peuvent être abordées suivant l'une ou l'autre de ces approches.

À ces problématiques sociales et sociétales doivent également être associés les enjeux des réformes des politiques publiques et des politiques de santé.

Lors de sa création, l'Observatoire sociétal des cancers a retenu 3 axes de travail :

1. L'influence des inégalités économiques et sociales sur le développement de la maladie cancéreuse et son traitement

Cet axe s'intéresse aux inégalités socioprofessionnelles, géographiques, économiques, sociales, au rôle de la transmission intergénérationnelle dans les comportements de prévention ou dans les conditions défavorables à la santé, pour déterminer dans quelle mesure certaines catégories de la population sont plus concernées par la pathologie cancéreuse et/ou confrontées à une moins bonne prise en charge.

2. Le cancer, facteur d'inégalités sociales

Cet axe s'intéresse aux inégalités engendrées par la maladie cancéreuse chez les personnes qui en souffrent ou qui en ont souffert. L'Observatoire est particulièrement attentif au coût économique et social du cancer pour les personnes malades et leurs proches :

- coût des traitements (restes à charge) ;
- impact de la maladie sur la vie sociale (isolement, relations avec la famille, les amis, etc.) ;
- impact de la maladie sur la scolarité des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ;
- sentiment d'injustice, voire discriminations dans l'accès au crédit, aux assurances ;
- aux conséquences sur la vie professionnelle qu'il s'agisse de l'accès, du maintien ou du retour dans l'emploi.

3. Le cancer, un enjeu pour l'ensemble de la société

Cet axe s'intéresse aux grands enjeux sociétaux et transversaux liés au cancer et à la manière dont la société doit y faire face. Il constitue la spécificité de l'Observatoire et recouvre des thèmes qui engagent la société dans son ensemble, tels que les représentations du cancer dans l'imaginaire collectif ; les liens entre les cancers et l'environnement des individus (facteurs de risque, conditions de vie, conditions de travail, comportements à risque) ; l'étude des politiques de lutte contre le cancer (coût et financement de la lutte contre le cancer ; place de la lutte contre le cancer au sein des politiques de santé) ; les questions éthiques.

⁸ INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre santé 2010*. 30/01/2014.

Le travail de l'Observatoire sociétal des cancers n'a pas pour vocation d'être exhaustif, mais souligne les difficultés des personnes qui vivent cette maladie, dans une réalité très éloignée des données théoriques.

C'est cette singularité qui a fait du premier rapport⁹ de l'Observatoire sociétal des cancers (mars 2012), un document de référence, une véritable observation de la réalité du vécu des personnes malades, bien souvent éloignée des représentations qui ont cours dans la société. Au travers de nombreux témoignages, il mettait en avant les difficultés de la vie quotidienne des personnes malades (pertes de revenus, augmentation des charges liée à de nouveaux besoins générés par la maladie, difficultés de la vie quotidienne à domicile pendant et après les traitements, etc.) et les difficultés du maintien ou du retour à la vie professionnelle, en insistant sur deux aspects particulièrement pénalisants :

- le cancer est une maladie paupérisante, avec des effets aggravés pour les plus vulnérables ;
- la vie de la personne malade est jalonnée de nombreuses épreuves administratives, souvent vécues comme une double peine.

Fragilisées par la maladie, les personnes atteintes de cancer mentionnent souvent l'importance des soutiens qu'elles trouvent, ou non, autour d'elles. Près de 8 personnes malades sur 10 citent la présence de leurs proches comme facteur d'aide pour faire face à la maladie. C'est pourquoi, dans son deuxième rapport, publié en mars 2013¹⁰, l'Observatoire sociétal des cancers a souhaité donner un coup de projecteur fort sur les conséquences de la maladie et des traitements sur les relations entre la personne malade et son entourage ; sur les soutiens apportés par les proches, « *ces autres victimes du cancer* » ; sur leurs angoisses, leurs difficultés et leurs attentes¹¹.

Une thématique approfondie en 2015 avec des études inédites dont les résultats constituent le cœur du présent rapport.

Dans son troisième rapport¹² (avril 2014), l'Observatoire sociétal des cancers, a souhaité mettre en avant deux difficultés de la vie quotidienne de nombreux malades atteints de cancer :

- **l'impact de la maladie sur le parcours professionnel** : 1 personne sur 3 perd ou quitte son emploi dans les deux ans après le diagnostic. Que vivent les malades dans cette situation ? Qu'en perçoivent les salariés et les employeurs ? Comment les travailleurs indépendants concilient-ils maladie et activité professionnelle ?...
- **les modalités et limites de la prise en charge des affections de longue durée par l'Assurance maladie** : alors que le « *remboursé à 100 %* » est une notion trompeuse, comment les restes à charge contribuent-ils aux inégalités dans la prise en charge ?

Cette dernière thématique a été approfondie dans le quatrième rapport¹³ (avril 2015) intitulé « Cancer du sein : se reconstruire après une mastectomie ». Ce rapport présente notamment les résultats d'une enquête réalisée par la Ligue contre le cancer et l'Institut BVA sur les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie pour un cancer, qu'elles aient ou non entrepris une démarche de reconstruction chirurgicale du sein. Il met en avant les difficultés des femmes dans leur parcours face à la maladie et notamment leurs attentes et leurs besoins concernant :

- l'accès à un soutien psychologique sans reste à charge, à toutes les étapes de la maladie et des traitements ;
- un accompagnement dans l'information qui leur est diffusée par les professionnels de santé ;
- une réduction des frais restant à leur charge pour l'achat des prothèses mammaires externes, la chirurgie de reconstruction mammaire...

⁹ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2012, 140p.

¹⁰ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2013, 128p.

¹¹ Voir en complément l'ouvrage LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Les proches, ces autres victimes du cancer* ; Éditions Autrement, 12/2013, 204p. (Partenariats).

¹² LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 04/2014, 144p.

¹³ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2014 de l'Observatoire sociétal des cancers : Cancer du sein, se reconstruire après une mastectomie*. LNCC, 04/2015, 132p.

LA BASE DE CONNAISSANCES DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

La veille quotidienne des sujets de société ayant un lien avec le cancer est la première source d'information de l'Observatoire sociétal des cancers. L'intérêt de cette veille est double :

- suivre l'actualité traitant des facteurs de risque, des représentations que la société a du cancer, des conséquences sociales de la maladie sur les personnes malades, leurs proches ou toute personne qui pourra un jour en être victime ;
- utiliser ces grandes tendances pour privilégier des axes de travail pour l'Observatoire.

Afin d'assurer la diffusion du résultat de cette veille, une base de connaissances a été créée en 2012. Elle est accessible au plus grand nombre. Mise à jour quotidiennement, elle compte plus de 1 100 références consultables *via* Internet à l'adresse suivante :

<http://observatoire.ligue-cancer.net>

L'ensemble des éléments bibliographiques du présent rapport (Cf. page 136) est enregistré dans cette base, et accessible directement à partir de l'indication [En ligne](#).

CONTRÔLE LE CANCER
LA LIGUE
101 comités
pour la vie

BENEVOLES | CHERCHEURS | PRESSE | INTRANET

NEWSLETTER : Indiquez votre adresse en OK

J'aime 63k

Suivre

FAQ ADHÉRENTS

SOUTIENS ÉCOUTE AIDES CONSEILS
0810 111 101

Contre le cancer
je fais un don >

Base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers

RECHERCHE SIMPLE | RECHERCHE MULTI-CRITÈRES | LISTE DES RÉSULTATS | VOIR L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL | A CONSULTER

1 / 1

Type de document	Rapport
Titre	Plan cancer 2014-2019 : Guérir et prévenir les cancers : Donnons les mêmes chances à tous, partout en France
Auteur	TOURAINE, Marisol / FIORASO, Geneviève
Editeur	INCa (Institut national du cancer)
Date de parution	04/02/2014



Le troisième Plan cancer s'organise autour de quatre grandes priorités, déclinées en 17 objectifs opérationnels. Il s'agit de guérir plus de personnes malades mais aussi d'accompagner la personne et ses proches et de préparer l'avenir de tous, par la recherche et la prévention. Ce Plan cancer traduit et soutient la mobilisation de l'ensemble d'une communauté de soignants, chercheurs, acteurs de prévention, mais aussi de professionnels du social ou de l'éducation qui travaillent au quotidien au service des malades et de la population. [D'après le résumé de l'éditeur].

Début - Précédent - 1 - Suivant - Fin

LES PRINCIPALES SOURCES DE DONNÉES DU PRÉSENT RAPPORT

Pour mettre en lumière le thème du présent rapport, les conditions du retour et du maintien à domicile des personnes atteintes de cancer après les traitements hospitaliers et le rôle essentiel d'accompagnement des aidants durant cette période, les données utilisées sont principalement issues :

- de l'activité des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer (Commissions sociales) ;
- d'enquêtes précédemment réalisées par l'Observatoire sociétal des cancers :
 - sur les relations de la personne malade avec son entourage (conjoint, enfants, fratrie, amis, etc.), en cherchant à explorer les conséquences de la maladie sur ces relations, du point de vue d'une personne atteinte de cancer, de proches de malades atteints de cancer, mais aussi de la population en général à travers une étude sur la perception des Français sur la place accordée à l'entourage d'une personne gravement malade¹⁴ ;
 - sur la situation des salariés aidants d'une personne atteinte de cancer¹⁵ ;
 - sur la relation d'une personne atteinte de cancer avec ses proches, au travers de verbatim recueillis sur Internet¹⁶ ;
- d'enquêtes inédites réalisées en 2015 :
 - enquête 2015 du Dispositif d'observation pour l'action sociale (Cf. présentation page 24) ;
 - enquête Ligue contre le cancer/IPSOS sur l'impact de la maladie d'une personne atteinte de cancer sur les conditions de vie de ses proches (Cf. présentation page 47) ;
 - étude qualitative Ligue contre le cancer/ *Cabinet Brigitte Croff Conseil et associés* auprès de HAD, SSIAD, SAAD intervenant auprès des personnes atteintes de cancer (Cf. présentation page 25) ;
- d'enquêtes nationales sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer deux ans après le diagnostic de la maladie^{17, 18} ;
- de l'enquête nationale Handicap santé et notamment du volet Aidants informels, menée par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)¹⁹ ;
- d'enquêtes menées par la Fondation Santé Service (hospitalisation à domicile en Île-de-France) :
 - enquête sur la qualité de vie des proches de malades en hospitalisation à domicile (2008)²⁰ ;
 - enquête sur les conditions de vie des aidants et évaluation des besoins d'aide (2009)²¹ ;
 - enquête « Baromètre précarité » pour mieux cerner les difficultés matérielles et financières de certains patients (2015).
- et de nombreuses autres enquêtes sur la situation, les difficultés et les attentes des aidants (Cf. bibliographie page 136).

¹⁴ Étude Ligue contre le cancer/ IFOP « Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave », réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 16 au 24 mars 2012, auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. Cf. résultats dans LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2013, 124p.

¹⁵ Sondage LH2/BVA « Les salariés et le cancer », réalisé par questionnaire auto-administré, du 8 au 22 janvier 2014, auprès d'un échantillon de 668 salariés en activité, dont 186 ayant ou ayant eu un proche atteint de cancer.

¹⁶ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2013, 124p.

¹⁷ CORROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle, MALAVOLTI Laëtitia, MERMILLIOD Catherine. *Vie deux ans après le diagnostic de cancer (La)*. La documentation française, 2008

¹⁸ INCa (Institut national du cancer). *Vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer (La)*. INCa, 06/2014, 452 p. (Études et enquêtes : Recherche).

¹⁹ BOUVIER, Gérard ; INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques). *Enquête Handicap santé : Présentation générale (L')*. INSEE, 10/2011, 61p. (Documents de travail de la Direction des statistiques démographiques et sociales, Unité des études démographiques et sociales).

²⁰ FONDATION SANTÉ SERVICE. *Enquête sur les conditions de vie des aidants et évaluation des besoins d'aide*. Fondation Santé Service, 03/2016, 24p.

²¹ FONDATION SANTÉ SERVICE. *Enquête sur la qualité de vie des proches de malades en hospitalisation à domicile*. Fondation Santé Service, 02/2009, [12p.].

LES AIDANTS : LES COMBATTANTS SILENCIEUX DU CANCER

Des millions de personnes en France connaissent aujourd'hui des difficultés dans leur vie quotidienne du fait d'un handicap, d'une maladie, ou d'une dépendance liée à l'âge. Elles sont accompagnées de façon régulière, et souvent au jour le jour, par plus de 8 millions d'aidants non professionnels de 16 ans et plus qui peuvent être leur conjoint (44 % des aidants), un ascendant (13 %), un descendant (21 %), mais aussi un ami ou un voisin²².

Un nombre important de ces aidants accompagnent des personnes atteintes de cancer. Dans l'étude « Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave »²³, plus de 2/3 des personnes interrogées déclarent être ou avoir été proche d'une personne gravement malade. Dans plus d'un cas sur 2 (54 %), la personne malade est/était atteinte d'un cancer, les autres pathologies citées de manière nettement moindre étant la maladie d'Alzheimer (14 %), le handicap physique (5 %), la maladie de Parkinson (3 %), la sclérose en plaque (3 %).

Pourtant cette communauté d'aidants de personnes atteintes de cancer reste aujourd'hui relativement méconnue, alors qu'elle joue un rôle essentiel auprès de leurs proches malades.

Fragilisées par la maladie, les personnes atteintes de cancer mentionnent en effet souvent l'importance des soutiens qu'elles trouvent auprès de leur entourage. Ainsi, parmi les personnes interrogées dans le cadre du DOPAS²⁴, 8 personnes malades sur 10 citent la présence de proches comme facteur essentiel pour les aider à faire face à la maladie, avant même la qualité de la relation avec les soignants.

Le cercle de soutien, notamment familial, est et reste extrêmement présent au cours de la maladie, auprès des personnes atteintes de cancer.

Si cette aide peut s'avérer très lourde (parfois équivalente à un travail à temps plein pendant plusieurs années), et même dommageable pour les aidants, elle est essentielle pour les personnes malades : pour diverses localisations cancéreuses, il a été démontré que le soutien social peut contribuer à améliorer significativement la survie des personnes atteintes de cancer, de même qu'inversement l'isolement social peut réduire cette survie. Le soutien social est aussi positivement corrélé à la qualité de vie des personnes malades et il peut réduire le risque de dépression²⁵.

Cette communauté des aidants de personnes atteintes de cancer est aussi très hétérogène. L'implication d'un proche auprès de la personne malade peut en effet être différente d'une situation à une autre et les caractéristiques de l'environnement de la personne malade sont autant de variables qui influencent le recours aux proches :

- l'âge du malade et du proche (parents de jeunes enfants ou adolescents malades, enfants de patients jeunes ou âgés) ;
- leur état de santé respectif ;
- le sexe de la personne malade (les hommes ont plus de mal à demander et à accepter l'aide) ;
- les étapes de la maladie ;
- la disponibilité du proche.

Être aidant d'une personne atteinte de cancer ne se limite pas à une présence, à une écoute ou à un soutien moral. Bien souvent, les aidants sont aussi très impliqués dans toutes les tâches de la vie quotidienne (ménage, courses, déplacements, etc.) et dans les démarches administratives, ce que nous appellerons plus loin « le vortex administratif ». Certains malades, dont les difficultés financières sont extrêmes, n'ont parfois pas d'autre solution que de faire appel à un soutien financier de leurs proches.

²² BURGADE, Lise, CONDRUYER, Florence, SIDIER, Annie et al. ; CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie). *Rapport 2011 : Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. CNSA, 10/07/2012, 106p.

²³ Étude Ligue contre le cancer/ IFOP « Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave », réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 16 au 24 mars 2012, auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

²⁴ Cf. présentation page 24

²⁵ INCa (Institut national du cancer). *Vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer (La)*. INCa, 06/2014, 452 p. (Études et enquêtes : Recherche).

Qui sont aujourd'hui les aidants des personnes atteintes de cancer ? Combien sont-ils ? Comment sont-ils devenus aidants ? Sont-ils différents des autres aidants ? Quelle perception ont-ils de leur rôle auprès de leur proche malade ? Qu'implique au quotidien ce rôle d'aidant d'une personne atteinte de cancer ? Quelles sont leurs difficultés ? Leurs besoins ? C'est à toutes ces questions que l'Observatoire sociétal des cancers tente de répondre dans le présent rapport en s'attachant à relayer au plus près de la réalité, le vécu des personnes malades et de leurs aidants.

Dans la continuité des actions menées par la Ligue contre le cancer depuis les 1ers États généraux des malades du cancer en 1998²⁶, le rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers²⁷ avait déjà abordé les relations des personnes malades avec leur entourage pendant la maladie. Le présent rapport va plus loin que ces précédentes études en mettant l'accent sur :

- les conditions du retour et du maintien à domicile des personnes malades après les traitements hospitaliers, notamment du fait de l'évolution actuelle de l'essor des prises en charge ambulatoires ;
- l'impact des aides apportées au quotidien aux personnes atteintes de cancer sur la vie de leurs aidants.

²⁶ États généraux des malades du cancer et de leurs proches (2000 et 2004), revue *Les proches* (2006 à 2010), ouvrage *Les proches, ces autres victimes du cancer* (2013)...

²⁷ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 03/2013, 128p

L'AIDANT :
UN ACTEUR MAJEUR DU RETOUR ET/OU DU MAINTIEN À
DOMICILE

En 2014, plus de 1,1 million de personnes atteintes de cancer ont été hospitalisées dans les établissements autorisés en cancérologie, ce qui représente dans l'année plus de 6,6 millions de séjours hospitaliers (conventionnels ou en ambulatoire) et de séances de chimiothérapie ou de radiothérapie. La durée moyenne d'un séjour en hospitalisation conventionnelle, toutes localisations confondues est de 6,7 jours, mais peut atteindre 26 à 27 jours pour certaines formes de leucémies.

Durant leurs traitements, les personnes atteintes de cancer sont donc essentiellement à leur domicile entre deux séances de chimiothérapie ou de radiothérapie ou deux séjours hospitaliers, ce qui correspond d'ailleurs le plus souvent à leur souhait.

Cette tendance ne va faire que s'accroître dans les années avec les récentes évolutions des prises en charge, notamment :

- le développement de la chirurgie ambulatoire : d'ici 2020, par exemple, elle pourrait concerner 50 % de la chirurgie des cancers du sein²⁸ ;
- la diffusion de la chimiothérapie à domicile : en 2020, la moitié des traitements de chimiothérapie pourrait être administrée sous forme orale ;
- la volonté des pouvoirs publics de réduire les coûts d'hébergement en hospitalisation conventionnelle ;
- et celle de développer l'hospitalisation à domicile²⁹.

À cela s'ajoutent les contraintes liées aux fermetures de lits : même si les traitements peuvent se faire à domicile, sous réserve d'une bonne coordination ville / hôpital, il est devenu de plus en plus difficile d'hospitaliser les personnes malades pour la gestion des effets secondaires de ces traitements ambulatoires.

Ainsi ces prises en charge encore moins centrées qu'aujourd'hui sur le séjour hospitalier et plus orientées vers l'ambulatoire, auront un impact important :

- sur les organisations actuelles qui devront être adaptées, en particulier pour garantir l'accès à toutes les personnes malades qui pourraient en bénéficier ; coordonner les différents acteurs de la prise en charge à l'hôpital et en ville ; impliquer les personnes malades dans leur traitement par des programmes d'éducation thérapeutique... Le développement de l'ambulatoire, s'il permet des avancées, comporte des risques et pose déjà un certain nombre de questions autour de la formation des professionnels, de la responsabilité des différents professionnels des soins, de tarifications parfois inadaptées...
- pour les personnes malades : si la prise en charge en ambulatoire améliore la qualité de vie des malades, elle n'est pas sans difficultés pour certains d'entre eux dans la compréhension de l'information, l'observance des traitements, la gestion des effets secondaires...

Ces nouvelles modalités de prise en charge auront aussi un impact important pour l'entourage des personnes malades, l'acteur principal dans le retour ou le maintien à domicile étant avant tout un (des) proche(s), qui intervient(nent) dans de nombreux aspects de la vie quotidienne comme le montre le chapitre « Être aidant d'une personne atteinte de cancer : un rôle essentiel bien qu'invisible » (Cf. page 46).

Aussi, ces nouvelles modalités de prise en charge ne sont pas sans questionner l'évolution des dispositifs intervenant actuellement à domicile et la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches :

- Ces services sont-ils confrontés à des difficultés ou des besoins particuliers du fait des évolutions de prise en charge et/ou à des profils différents des personnes accompagnées ? Comment y répondent-ils ? Quelle organisation ont-ils mis en place (partage des tâches, identification d'intervenants spécifiques, etc.) ?
- Qui fait quoi auprès de la personne malade, qu'apporte chaque service, quelles sont les complémentarités, et quelle en est la lisibilité pour la personne malade ?
- Dans la mesure où ces évolutions impactent largement les proches des personnes malades, quelles sont les relations avec les professionnels intervenant au domicile ; des actions ou services spécifiques sont-ils mis en place pour les aidants ?

83 % des Français sont favorables au développement des aides permettant le maintien ou l'hospitalisation à domicile.

TNS Sofres, 2011

²⁸ REIFFERS, Josy et FLAMANT, Pascale ; UNICANCER. *Inventons la cancérologie de demain : Rapport d'activité UNICANCER 2013*. UNICANCER, 06/2014, 52p.

²⁹ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. *Circulaire DGOS/R4 n°2013-398 du 4/12/2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile*. BULLETIN OFFICIEL (BO) SANTÉ, PROTECTION SOCIALE, SOLIDARITÉ, 15/01/2014, 25p.

Cette première partie abordera donc les conditions actuelles du retour ou du maintien à domicile au travers des enseignements de deux enquêtes réalisées auprès des personnes malades et des professionnels qui les accompagnent (DOPAS 2015) et auprès de services d'hospitalisation à domicile, de services de soins infirmiers à domicile, et de services d'aides à domicile.

1. L'enquête 2015 du Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS)

La création de ce dispositif d'observation est issue d'un constat de terrain : la Ligue contre le cancer est, au quotidien, le témoin des inégalités et des difficultés sociales croissantes rencontrées par les personnes malades et leurs proches.

Le DOPAS n'est pas une enquête, un sondage ou un recueil obligatoire : c'est un dispositif d'observation d'effets repérés par les Comités de la Ligue et leurs partenaires (établissements et réseaux territoriaux de santé, services d'hospitalisation à domicile, CARSAT, CCAS, MSA, CRAMIF³⁰, associations de malades, etc.) auprès des personnes qu'ils accueillent.

Pour mutualiser ces observations, les objectiver et produire des connaissances à la fois quantitatives et qualitatives sur les conditions de vie des personnes malades et sur l'impact social du cancer, la Ligue contre le cancer a mis en place, depuis 2010, le Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS). Ce projet doit également aider à définir les voies d'amélioration de la prise en charge sociale des personnes malades (actions politiques, actions sociales, partenariats, etc.).

En améliorant la connaissance sur les inégalités et les difficultés sociales des personnes malades³¹, la Ligue, avec ses partenaires, souhaite :

- accompagner au mieux les personnes malades et leurs proches dans leur vie quotidienne, professionnelle, familiale et leurs projets de vie ;
- contribuer à l'évolution des réponses et dispositifs proposés en direction de ce public, tant au niveau local que national ;
- promouvoir le droit des personnes malades.

COMITÉS DÉPARTEMENTAUX PARTICIPANTS		
2011	2013	2015
Cher	Ardèche	Hautes-Alpes
Corrèze	Cher	Alpes-Maritimes
Doubs	Corrèze	Ardèche
Finistère	Côtes d'Armor	Ariège
Gard	Doubs	Aveyron
Hérault	Loire	Cher
Loire	Loire-Atlantique	Indre-et-Loire
Loire-Atlantique	Rhône	Loir-et-Cher
Nord	Yvelines	Meurthe-et-Moselle
Bas-Rhin	Haute-Vienne	Nord
Haut-Rhin	Essonne	Puy-de-Dôme
Rhône	Val d'Oise	Rhône
Paris		Savoie
Haute-Vienne		Tarn
Val d'Oise		Tarn-et-Garonne
Guadeloupe		Vienne

³⁰ CARSAT : Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail ; CCAS : Centre communal d'action sociale ; MSA : Mutualité sociale agricole ; CRAMIF : Caisse régionale d'assurance maladie Île-de-France.

³¹ RAUCAZ, Anne ; LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Impact social du cancer : données 2011 du Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS)*. LNCC, 03/2012, 9p. ; LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Besoins sociaux liés au cancer (Les)*. Le Bulletin du « DOPAS », 03/2013, n°1, 6p.

Les questionnaires DOPAS sont généralement complétés par des femmes, en cours de traitement. Elles sont majoritairement âgées de 45 à 64 ans, vivent en couple, avec ou sans enfants, et ont une activité professionnelle avant la survenue de la maladie.

Pour suivre dans le temps les répercussions sociales du cancer, la Ligue a choisi d'observer, tous les deux ans, de façon prioritaire 9 effets sociaux, regroupés en 4 thématiques³² :

RESSOURCES ET CHARGES	<ul style="list-style-type: none"> • La baisse des ressources • Les incidents et délais de versements • Les restes à charge
VIE PROFESSIONNELLE	<ul style="list-style-type: none"> • La conciliation traitement / travail • Les difficultés liées à la reprise du travail
VIE QUOTIDIENNE À DOMICILE	<ul style="list-style-type: none"> • Les besoins d'accompagnement à domicile • Les difficultés de déplacement vers les lieux de soins et les dispositifs sociaux
RELATIONS SOCIALES ET FAMILIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Le besoin de soutien social, familial et psychologique • L'isolement social (changement des liens sociaux)

Depuis 2013, lors de chaque nouvelle collecte, deux thématiques complémentaires ont été explorées qualitativement, en termes de difficultés, de besoins et de propositions de la part des personnes malades et des professionnels qui les accompagnent :

- les restes à charge (2013) ;
- la complexité des parcours administratif et social (2013) ;
- l'accompagnement du retour (ou du maintien) à domicile (2015) ;
- Parler du cancer à son entourage (2015).

2. Étude qualitative auprès de HAD, SSIAD, SAAD intervenant auprès des personnes atteintes de cancer

En complément des observations faites auprès des personnes malades sur les conditions du retour et/ou du maintien à domicile, la Ligue a confié au *Cabinet Brigitte Croff Conseil et associés* la responsabilité de mener une enquête qualitative auprès de services d'hospitalisation à domicile (HAD), de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et de services d'aide à domicile (SAAD).

Les objectifs de cette étude étaient :

- de mieux connaître les pratiques d'accompagnement auprès des personnes malades atteintes de cancer et de leurs aidants dans un contexte d'évolution des soins en cancérologie ;
- de mieux connaître les difficultés et les besoins spécifiques rencontrés par ces services dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer, s'il y en a ;
- d'identifier les bonnes pratiques répondant aux besoins spécifiques de ce public afin de les diffuser, pour assurer dans les années à venir un maintien ou un retour à domicile qui ne se traduise pas par une qualité de vie réduite.

³² Ces effets sociaux ne résument pas toutes les situations des malades. Ils ont été retenus par les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer pour les questions qu'ils soulèvent sur des problématiques mal connues ; pour leur fréquence et pour la capacité des Comités à pouvoir les observer.

L'enquête a été réalisée par entretiens semi-directifs auprès de professionnels de :

- 5 établissements d'hospitalisation à domicile³³ ;
- 5 services de soins infirmiers à domicile³⁴ ;
- 4 services d'aide et d'accompagnement à domicile³⁵.

L'objectif des entretiens était :

- de croiser les regards portés sur les personnes atteintes d'un cancer et leurs problématiques, afin de dégager les similitudes et différences éventuelles ;
- d'avoir une vision la plus large possible des besoins des professionnels en fonction des missions assurées.

Dans chaque structure, ont été interrogés : la direction ; la ou les personnes en charge de la fonction évaluation des besoins des personnes malades ; un ou des professionnels intervenant au domicile.

La sélection des structures s'est faite via :

- les membres du comité de pilotage (Ligue contre le cancer et ses comités départementaux, Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles [UNA], Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile [FNEHAD]) qui avaient ciblé des structures sensibilisées à ces problématiques et ayant mis en place des actions (conventions, formations) autour de la thématique spécifique de l'accompagnement des personnes atteintes de cancer ;
- des structures du réseau *Brigitte Croff Conseil et associés*, sélectionnées dans les départements où a eu lieu l'enquête DOPAS 2015 (Cf. page 22) sans que ces structures aient pour autant déjà engagé un travail plus formalisé sur la thématique de l'accompagnement des personnes atteintes de cancer.

Ont également été interrogés lors de cette enquête des professionnels :

- d'un réseau de santé³⁶ ;
- du pôle social d'une mutuelle (Ressource Mutuelle Assistance) ;
- d'un dispositif Personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA) dont l'objectif est d'améliorer la prise en charge des personnes âgées par une meilleure coordination des multiples intervenants en ville, à l'hôpital ou dans le secteur médico-social.

³³ Implantés à Bordeaux, en Île-de-France, dans le Puy-de-Dôme, en Alsace, et à Saint-Etienne

³⁴ Implantés à Lille, Guingamp, Aulnay-sous-Bois, La Rochelle et en Seine-et-Marne

³⁵ Implantés à Aulnay, Paris et en Corrèze

³⁶ Implanté à Pontoise

LA PRÉSENCE DE PROCHES : UN ÉLÉMENT DÉTERMINANT DANS LA POURSUITE DES TRAITEMENTS À DOMICILE

Un des éléments déterminants dans la poursuite des soins à domicile est souvent la présence de proches. Cette présence est même une des trois conditions d'éligibilité pour une hospitalisation à domicile.

Au-delà des nombreuses tâches de la vie quotidienne, il leur revient d'assurer les prises de rendez-vous, d'accompagner la personne malade lors des consultations, des examens, des traitements..., d'aller chercher les médicaments chez le pharmacien, de coordonner les intervenants présents au domicile, de gérer les effets secondaires... Il peut aussi avoir un rôle important pour repérer les problèmes (comportement anormal, signes ou symptômes inhabituels, etc.) et les signaler à l'équipe médicale, être attentif aux traitements, relayer ou réexpliquer les informations données par les soignants³⁷.

Un rôle essentiel et bien souvent invisible que l'Observatoire sociétal des cancers a voulu cette année mettre en lumière dans la seconde partie de ce rapport (Cf. page 46).

Aussi, l'absence de proches au domicile rend parfois impossible la sortie de l'hôpital et peut contraindre certaines personnes malades à trouver un hébergement alternatif, temporaire ou durable, comme par exemple :

- déménager chez un proche (ou lui demander de venir temporairement chez soi) ;
- être accueilli en service de soins de suite et de réadaptation (SSR) ;
- déménager dans un logement plus adapté, sachant que le délai d'attente peut être très long.

Il est enfin des situations particulièrement complexes (personnes malades en fin de vie, personnes âgées isolées, personnes en situation de grande précarité, personnes ayant des troubles psychiques ou des addictions) pour lesquelles le retour à domicile est compromis et où les solutions alternatives sont difficiles à trouver et à mettre en œuvre. Elles ne seront pas abordées dans ce présent rapport tant elles posent des problématiques spécifiques et nécessitent des études plus ciblées.

Quand le retour à domicile est possible, les modalités de poursuite et de suivi des traitements en sortie d'hospitalisation peuvent être très différentes en fonction des traitements reçus, de l'évolution de la maladie, des séquelles et/ou des effets secondaires.

Elles peuvent ainsi faire intervenir des acteurs plus ou moins nombreux, plus ou moins fréquemment et longtemps, dans un cadre d'activité libéral (médecins, infirmières, etc.) ou hospitalier (hospitalisation à domicile).

TÉMOIGNAGES

« Les familles coordonnent beaucoup car tous les intervenants se réfèrent à eux ou leur font passer des messages. »

« Je suis venue vivre chez ma mère qui a 93 ans. C'est elle qui s'occupe de moi. »

« ...patient isolé, sans famille, solitaire mais aimant sa liberté, dont le cancer a été découvert tardivement, au stade terminal. Il ne supporte pas l'hospitalisation, vécue comme une privation de liberté, et refuse également tout transfert en institution. Son seul désir : un "retour à domicile". Mais au stade de la maladie, considéré en fin de vie, une HAD est nécessaire. Or l'HAD implique que le patient soit accompagné d'un proche qui peut ouvrir la porte aux soignants. Le retour à domicile n'a pu être mis en place. Dès lors, le patient a vite décliné et est décédé. »

³⁷ INCa (Institut national du cancer). *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer, guide d'information et de dialogue à l'usage des proches de personnes malades*. INCA, 02/2006, 100 p. (Guides patients : La vie avec un cancer).

Près de la moitié des personnes malades ayant répondu au questionnaire DOPAS 2015 se sont exprimées sur les conditions de leur retour ou maintien à domicile (949 personnes, soit 48 % de l'échantillon total). Par rapport à d'autres thématiques explorées par le DOPAS, la proportion de commentaires positifs est importante. Le retour à domicile n'est pas toujours synonyme de difficultés, ce dont on peut se réjouir, même si l'on constate des différences nettes liées à l'âge, à la lourdeur des séquelles physiques, et enfin à la situation sociale et familiale des personnes.

Au fil des commentaires recueillis sur leur vie à domicile pendant les traitements, deux préoccupations prédominent chez les personnes malades lorsqu'elles retournent à leur domicile, avec, en filigrane, un sentiment d'isolement largement partagé, même s'il y a des proches et un entourage :

- la continuité des soins et le suivi des traitements ;
- l'organisation de la vie quotidienne, qui est d'ailleurs la plus largement évoquée, et le besoin d'aide.

DOPAS 2015 Sentiment d'isolement lié à la maladie

25 % des personnes interrogées ressentent un sentiment d'isolement lié à la maladie.

Ce sont plus souvent des personnes seules (avec ou sans enfant), des personnes de 20 à 60 ans, et des personnes en activité au moment de la maladie, qui :

- mentionnent moins le soutien des proches comme facteur d'aide privilégié (64 % vs 78 % de l'échantillon total) ;
- sont plus nombreuses que les autres à subir un impact sur la vie familiale et conjugale (49 % vs 25 %)

LES ACTEURS DE LA POURSUITE DES TRAITEMENTS À DOMICILE

Une personne sur 5 ayant témoigné des conditions de son retour à domicile dans le cadre du DOPAS 2015 fait mention d'un ou plusieurs soignants dans cette prise en charge.

Une majorité des personnes malades évoque les soignants libéraux, de proximité, et en particulier ceux qui se déplacent au domicile. Quand elles sont dans la phase aigüe de leur traitement, les personnes citent avant tout les professionnels (oncologue, infirmière de coordination, chirurgien, psychologue, etc.) de l'établissement hospitalier qui restent leur repère principal et assurent la gestion des rendez-vous, parfois un suivi téléphonique.

L'infirmière, acteur clé de la poursuite des soins à domicile

Dans le champ du soin, l'infirmière (essentiellement libérale) est souvent considérée comme l'acteur clef. Elle est perçue comme le principal, et parfois le seul, professionnel soignant à se déplacer régulièrement à domicile, alors que d'autres soignants, notamment les médecins généralistes, le font de moins en moins (par manque de temps, pour des problèmes d'insécurité...). Sur certains territoires, on constate aussi un manque de plus en plus grand de médecins traitants qui risque de compromettre fortement, à moyen terme, le maintien des personnes malades à domicile.

Parmi les autres professionnels soignants de proximité cités par les personnes malades figurent : le médecin traitant, le kinésithérapeute, parfois le pharmacien ou le psychologue.

TÉMOIGNAGES

« Une infirmière passe à domicile, sur prescription médicale. Il n'y a pas de réel accompagnement de la part de l'hôpital, de ses médecins ou du personnel soignant entre les différentes hospitalisations (chirurgie, chimio...). »

« C'est l'établissement de soins qui gère mes hospitalisations et la poursuite de mes soins. Je ne me sens pas isolée médicalement. »

« Je suis satisfaite de l'accompagnement par les infirmiers libéraux et du suivi par téléphone du service d'hospitalisation. »

«...En 2016, 3 généralistes prennent leur retraite. Pour le moment, il n'y a pas de remplaçant. Comment on va faire ? Là je fais encore 2 visites à domicile, mais je ne vais pas pouvoir tenir encore longtemps... »

■ Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)³⁸

Ces services ont pour mission de contribuer au soutien des personnes notamment en prévenant ou différant l'entrée à l'hôpital ou dans un établissement d'hébergement et en raccourcissant certains séjours hospitaliers. Ils interviennent en prenant en charge des personnes âgées de plus de 60 ans, des personnes en situation de handicap ou des personnes présentant une affection de longue durée.

Ils assurent, sur prescription médicale :

- des soins dispensés par des infirmiers qui participent au traitement et à la surveillance des pathologies présentées par les patients ;
- des soins de base et relationnels qui participent à la qualité de vie des personnes en concourant entre autres à l'hygiène, la mobilisation, la locomotion et le confort des malades. Ils sont généralement dispensés par des aides-soignants.

Dans le cadre d'une prescription médicale, ces soins sont pris en charge par l'Assurance maladie.

■ L'hospitalisation à domicile (HAD)³⁹

L'hospitalisation à domicile permet d'assurer, au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés, qui se différencient des autres soins à domicile par la complexité, la fréquence et la durée des actes. Elle permet ainsi aux personnes malades d'éviter, de retarder ou de raccourcir une hospitalisation avec hébergement. Les établissements d'HAD sont des établissements de santé, soumis aux mêmes obligations que les établissements hospitaliers avec hébergement.

L'HAD est une structure pluridisciplinaire qui mobilise les compétences de ses propres équipes et coordonne les interventions de professionnels extérieurs. Grâce à cette approche multidisciplinaire, l'HAD apparaît comme un acteur majeur dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer à domicile.

L'admission en HAD se fait sur prescription du médecin traitant ou du médecin hospitalier. Elle est subordonnée à l'accord du médecin traitant, et au consentement de la personne malade et de son entourage. L'HAD ne peut en effet être mise en place sans que soient remplies des conditions de faisabilité liées au logement et à la présence d'un entourage familial suffisamment étoffé et soutenu.

Cependant, les professionnels d'HAD interrogés⁴⁰, tout comme la Cour des comptes⁴¹, font le constat que les médecins de ville sont finalement assez peu prescripteurs, notamment du fait d'un manque de connaissance du dispositif. Les familles quant à elle, malgré le souhait de leur proche de revenir à domicile, ne sont pas toujours prêtes à accepter ce type d'hospitalisation.

« Le faible développement de l'HAD en France [100 000 patients par an] s'explique notamment par les fortes inquiétudes des aidants, car si le retour à domicile est souvent souhaité par la personne aidée, il peut être difficile à envisager pour l'entourage ; d'autant que les prises en charge peuvent s'avérer longues, au-delà de 100 jours pour 25 % des cas. On voit bien qu'il n'est pas question de se débrouiller quelques jours, mais de tenir la distance... »

Éric Ginesy
Délégué général de la FNEHAD

En 2014⁴², 309 établissements (publics, privés à but non lucratif, privés commerciaux) répartis dans toute la France, sur le territoire métropolitain et ultramarin, avaient une activité d'HAD. Plus de 9 sur 10 (93 %) ont réalisé un séjour en lien avec la cancérologie. Cette même année, 31 714 (vs 35 554 en 2013) personnes atteintes de cancer ont été prises en charge en HAD (soit 30 % des 106 208 personnes traitées

³⁸ Textes de référence : Code de l'action sociale et des familles

³⁹ Source : Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile : www.fnehad.fr

⁴⁰ BRIGITTE CROFF CONSEIL ET ASSOCIES et LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Étude qualitative sur les HAD, les SSIAD et les SAAD intervenant auprès de patients atteints de cancer*. Brigitte Croff Conseil & Associés et LNCC, 17/02/2016, 39p.

⁴¹ Cour des comptes. *Hospitalisation à domicile (L')*. Cour des comptes, 12/2015, 73p.

⁴² INCa (Institut national du cancer). *Cancers en France – Édition 2015 (Les)*. INCa, 04/2016, 236p. (Les Données : Épidémiologie).

en HAD, toutes pathologies confondues). L'activité en lien avec le cancer représente plus de 1,4 millions de journées (28 % de l'ensemble des journées HAD, vs 37 % en 2013). Cette activité concerne principalement :

- des soins palliatifs ;
- le suivi des chimiothérapies ;
- des pansements complexes et soins spécifiques ;
- l'administration de chimiothérapies : d'une manière générale, cette activité reste encore marginale en HAD par rapport à l'hospitalisation de jour. Dans son étude de janvier 2015⁴³, la Haute autorité de santé a identifié de nombreux freins au développement des chimiothérapies en HAD, parmi lesquels des financements parfois inadaptés pour les médicaments anticancéreux ;
- la nutrition parentérale ou entérale⁴⁴ ;
- la prise en charge de la douleur ;
- des soins de nursing lourd ;
- des traitements intraveineux.

« L'hospitalisation à domicile est une modalité de prise en charge pertinente qu'il convient de développer pour pratiquer certaines chimiothérapie à domicile [...] dans les conditions de qualité et de sécurité identiques à celles de l'hôpital de jour. »

Haute autorité de santé

La présence de psychologues et d'assistants de services sociaux permet de répondre finement aux besoins des personnes malades et de leurs aidants, et de repérer les difficultés sociales, économiques... dès le début de la prise en charge, mais aussi au fil du temps.

La Fondation Santé service⁴⁵ s'est ainsi, ces dernières années, particulièrement intéressée aux conditions et à la qualité de vie des patients pris en charge dans sa structure et à leurs aidants :

- Une enquête réalisée en 2012 a montré que 47 % des patients se trouvaient en situation de précarité économique et sociale.
Forte de ce constat, et consciente que lorsque les patients connaissent des difficultés matérielles ou financières, les conditions de prise en charge deviennent rapidement beaucoup plus complexes, voire même dans certains cas impossibles, la Fondation Santé Service a souhaité mener une grande enquête sur le thème de la précarité et de la vulnérabilité sociale. L'objectif est de pouvoir être en capacité de réaliser des prises en charge adaptées à la fois au besoin des personnes malades et au fonctionnement des équipes intervenant à domicile. Réalisé pour la première fois en 2015 auprès de 2 130 patients, ce « Baromètre précarité »⁴⁶ sera renouvelé tous les deux ans. Les sujets abordés dans l'enquête sont l'habitat, les critères administratifs, la catégorie socioprofessionnelle et les ressources, les relations sociales, l'état de santé, l'histoire de vie. Ce baromètre a permis :
 - de mieux cerner les difficultés matérielles et financières auxquelles certains patients doivent faire face ;
 - d'identifier la surcharge de travail induite dans les soins et la coordination.
- Deux enquêtes ont par ailleurs été menées auprès des aidants :
 - en 2008⁴⁷, qui avait notamment révélé que 32,9 % des aidants de personnes hospitalisées à domicile ne se sentaient pas reconnus par la société ;
 - en 2012, qui avait montré que 62 % des aidants ressentait un épuisement et que leurs demandes portaient sur des possibilités de relais ou de répit et des aides aux ménages⁴⁸.

⁴³ HAS (Haute autorité de santé). *Conditions du développement de la chimiothérapie en hospitalisation à domicile : analyse économique et organisationnelle*. HAS, 01/2015, 174p.

⁴⁴ La nutrition entérale apporte l'alimentation directement dans l'estomac ou l'intestin grêle, grâce à une solution nutritive. La nutrition parentérale (perfusion intraveineuse) permet de nourrir la personne grâce à un mélange de nutriments indispensables à l'organisme.

⁴⁵ Structure disposant d'un potentiel de 1 300 lits d'hospitalisation à domicile, en Île-de-France

⁴⁶ Ce projet a été soutenu par Réunica AG2R. Les résultats seront exploités et présentés dans le courant de l'année 2016.

⁴⁷ FONDATION SANTÉ SERVICE. Enquête sur la qualité de vie des proches de malades en hospitalisation à domicile. Fondation Santé Service, 02/2009, [12p.].

⁴⁸ PETITBON, Corinne. *Aidants et l'équipe pluri professionnelle à domicile (Les)*. SOINS, 03/2016, vol.61, n°803, pp.56-57. (Les aidants, partenaires de soins).

■ Les réseaux de santé

Les réseaux de santé sont des regroupements pluridisciplinaires de professionnels de santé (médecins, infirmières) et autres professionnels (travailleurs sociaux, personnel administratif, etc.). Ils ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge (par exemple la coordination entre l'hôpital et le médecin de ville). Ils peuvent être généralistes ou spécifiques à certaines populations (par exemple : les personnes âgées, les personnes en fin de vie) ou pathologies (par exemple le cancer, le diabète).

Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Inscrits dans la loi depuis 2002⁴⁹, les réseaux constituent également l'un des principaux dispositifs de coordination des acteurs (sanitaire, médico-social et social) intervenant sur le parcours des patients.

Ils sont un acteur important pour favoriser le maintien à domicile de personnes en situation complexe en proposant aux personnes malades et à leurs aidants, et selon leur organisation propre : un soutien à l'organisation technique et logistique de la prise en charge dans le cadre d'un retour ou d'un maintien à domicile, un soutien psychologique pour le malade et/ou son entourage, l'organisation d'un appui social en lien avec les services les plus adaptés, une permanence téléphonique 7 jours /7, des soins de support à domicile...

TÉMOIGNAGE

« Grâce au réseau de soins palliatifs, il y a des réunions de coordination au domicile des personnes. C'est important que le patient ait ensuite des discours cohérents, il n'y a pas de cachoterie. La personne peut poser toutes les questions qu'elle veut, on y répond et chacun a le même degré d'information. Comme ça se fait avec le patient, il est libre de donner les informations qu'il veut. Le patient est content de voir que tous les professionnels travaillent pour lui et pour améliorer son maintien à domicile. Lors de la prochaine réunion où je représenterai le SSIAD et le SAAD, seront également présents le réseau de soins palliatifs, le médecin traitant, le pharmacien. »

LES DIFFICULTÉS DE LA PRISE EN CHARGE À DOMICILE : LE VÉCU DES PERSONNES MALADES

Même si ce n'est pas dans le domaine de la prise en charge que les personnes interrogées expriment le plus de difficultés, deux problématiques émergent, qui dépassent la question du retour à domicile stricto sensu : la gestion des effets secondaires à domicile et la coordination des professionnels de santé.

Ces difficultés pourraient être encore plus fréquentes dans les années à venir avec le développement de prises en charge comme la chimiothérapie orale qui aura des impacts importants⁵⁰ :

- pour la personne malade qui assume seule la responsabilité de la prise du traitement au domicile et qui peut être confrontée à des difficultés qui ne sont pas sans conséquences sur son adhésion au traitement et son observance (sentiment de solitude face à la prise en charge de sa maladie, survenue d'effets indésirables, banalisation de la chimiothérapie, arrêt ou mauvais suivi des traitements) ;
- pour les professionnels de santé de proximité (médecins généralistes, pharmaciens, infirmières libérales) qui assurent la prise en charge de cette personne en ville, mais n'ont pas toujours les informations spécifiques nécessaires (prescription faite par l'hôpital, méconnaissance des traitements qui s'adressent à des populations très ciblées) ;
- pour les professionnels hospitaliers : changement des pratiques, diminution des hospitalisations, augmentation des files actives de personnes sous traitement, augmentation du nombre de consultations, complexité des consultations et du suivi.

⁴⁹ Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (article 57)

⁵⁰ INCa (Institut national du cancer). *Chimiothérapie orale du cancer en 2014 (La)*. INCa, 12/2015, 7 p. (Notes d'analyse : Soins).

Ce développement de la chimiothérapie orale nécessite donc des actions conjuguées pour :

- veiller à la qualité et à la sécurité des prises en charge notamment par l'élaboration de recommandations pour le suivi et la gestion des effets indésirables des anticancéreux par voie orale, de référentiels nationaux pour une prise en charge des cancers optimales et harmonisée au niveau du territoire et d'outils d'information pour les professionnels de premier recours ;
- renforcer la coordination entre professionnels de santé en ville et à l'hôpital, par le déploiement d'outils de communication entre professionnels de santé, en particulier le dossier communicant en cancérologie (DCC) et des expérimentations de plateformes d'échanges (telles que des permanences téléphoniques hospitalières destinées aux médecins traitants ou aux pharmaciens)⁵¹
- développer de nouvelles compétences et de nouveaux métiers, à travers notamment l'expérimentation d'un dispositif d'infirmiers coordonnateurs en cancérologie et la définition du rôle des infirmiers cliniciens dans la prise en charge des patients sous chimiothérapie orale ainsi que la mise en œuvre de protocoles de coopération entre professionnels de santé ;
- permettre à chacun d'être acteur de sa prise en charge, grâce au développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient passant dans un premier temps par la formation des professionnels de santé et des outils d'informations des patients.

La gestion des effets secondaires à domicile

D'une manière générale, et plus encore quand il y a chimiothérapie à domicile, le sentiment d'insécurité lié aux éventuels effets secondaires et à leur gestion est souvent cité par les personnes malades.

Cette gestion des effets secondaires est particulièrement perçue comme difficile :

- quand l'information fait partiellement ou totalement défaut : la personne malade peut se retrouver démunie à domicile face à une réaction au traitement, ne sachant pas toujours à qui s'adresser, n'osant parfois pas rappeler son établissement de soins de référence et ne trouvant pas systématiquement réponse auprès de son médecin traitant ;
- car même avec une bonne information et une bonne prise en charge, la gestion des effets secondaires à domicile rime avec un sentiment d'insécurité qui génère de l'anxiété pour les personnes malades et éventuellement leur entourage quand elles se retrouvent seules chez elles (soit parce qu'elles vivent seules, soit parce que leurs proches travaillent et/ou sont absents une partie de la journée).

Les difficultés signalées pour hospitaliser les personnes malades du fait des effets secondaires des traitements ambulatoires renforcent ce sentiment d'insécurité et aggravent la situation des aidants à domicile qui peuvent alors se trouver très isolés et sur responsabilisés.

Ces situations montrent bien la nécessité de renforcer la transmission de l'information entre les différents professionnels de santé de la ville et de l'hôpital (oncologue, médecin traitant,

TÉMOIGNAGES

« Dans la journée, je suis seule car mon mari travaille. Toutes les deux semaines, j'ai 2 jours de chimiothérapie à la maison. Si je fais un malaise, que se passe-t-il ? Du coup je garde mon téléphone portable tout le temps avec moi, mais ce n'est quand même pas très sécurisant. »

« Je vis seule avec mes enfants. Au moment des crises, c'est mon fils âgé de 10 ans qui appelle les urgences en faisant le 15. Tous les numéros sont affichés sur le frigo et dans sa chambre. »

« Ce patient de 50 ans vit à domicile, à la campagne, à 2 heures de route de l'hôpital. Son épouse en activité et ses deux enfants (21 et 16 ans) sont absents dans la journée. Il est pris en charge en HAD [...] avec une alimentation parentérale. Il craint une hémorragie massive pendant qu'il est seul dans la journée. »

« Le passage aux urgences est traumatisant pour les patients, ils n'ont pas leur place là-bas. On a mis en place une astreinte infirmière et une astreinte médicale le week-end. Ça permet aux patients et aux familles de nous appeler. »

⁵¹ Dans plusieurs régions des initiatives visant à optimiser et à sécuriser le parcours de chimiothérapie orale ont déjà été prises sous la forme d'outils informatiques (ex : portail « Officines » dans la région Franche-Comté, avec formation et information des professionnels) ou téléphoniques (plateformes « Médecins généralistes et cancer » en Limousin, Haute Normandie) ; accompagnement des patients par une infirmière (Centre de lutte contre le cancer Bergonié à Bordeaux).

infirmière à domicile, etc.) afin notamment de prévenir les situations de crise et d'éviter le passage aux urgences.

Deux périodes sont en effet particulièrement sensibles pour les malades, leurs aidants et les professionnels intervenant au domicile : la soirée et le week-end où le recours à l'hospitalisation en urgence est un réflexe très présent chez les familles, quand il n'y a pas d'astreinte médicale pour gérer une urgence, ou tout simplement l'angoisse d'un patient. La mise en place d'une continuité des soins est un élément essentiel pour limiter ces hospitalisations d'urgence qui fragilisent le maintien à domicile⁵².

La coordination des professionnels de santé

La problématique précédente renvoie de façon plus large à celle du manque de coordination entre la ville et l'hôpital, souvent et depuis longtemps dénoncée par les professionnels de santé de proximité. Ainsi une enquête menée en 2010⁵³ auprès de médecins généralistes avait montré qu'à peine 1 sur 2 (48,1 %) s'estimaient suffisamment informés de l'évolution de la maladie et des traitements de leurs patients atteints de cancer ; que seulement 16,5 % d'entre eux recevaient le programme personnalisé de soins (PPS)⁵⁴ et 2,3 % participaient aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP)⁵⁵.

Les difficultés de coordination pointées par les professionnels intervenant au domicile ciblent principalement les liens ville / hôpital et notamment la prise en compte par les professionnels hospitaliers des spécificités de l'intervention au domicile. Cette difficulté varie fortement d'un territoire à l'autre, démontrant que les volontés des professionnels et les actions locales permettent d'améliorer grandement ce point⁵⁶.

Professionnels intervenant au domicile et personnes malades témoignent par contre souvent d'une coordination réussie, quand il existe un réseau de santé ou des dispositifs pour les personnes âgées (ex : CLIC, MAIA, PAERPA⁵⁷) :

- pour les professionnels, ce sont des acteurs facilitant la coordination autour des patients et la recherche de solutions quand le service d'aide à domicile ou de soins a atteint ses limites ;
- pour les personnes malades qui témoignent de l'importance que revêt cette coordination dans leur maintien au domicile.

TÉMOIGNAGES

« Les hôpitaux ne se posent pas vraiment la question du domicile. Est-ce qu'il y a le matériel ? Est-ce que la personne va pouvoir se débrouiller ? Ce n'est pas dans leur culture. C'est quelque chose que l'on doit travailler. J'aurais tendance à dire que c'est accentué pour les patients suivis en cancérologie. Dans les services de gériatrie, il y a eu des améliorations. Mais en oncologie, le retour à domicile, ça ne parle pas aux professionnels hospitaliers. »

« Dans mon maintien à domicile, je suis accompagné par une infirmière qui tient un cahier de suivi consulté par mon médecin généraliste en cas de besoin. »

« J'appelle le réseau lorsque ma fièvre monte ou lorsque nous devons organiser une transfusion. [...] »

« Bon suivi par l'établissement X et l'hôpital Y. Mais quand on a des problèmes, difficile de savoir à qui s'adresser (le médecin de l'hôpital Y., celui de l'établissement X., mon généraliste... ?). »

⁵² BRIGITTE CROFF CONSEIL ET ASSOCIES et LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Étude qualitative sur les HAD, les SSIAD et les SAAD intervenant auprès de patients atteints de cancer*. Brigitte Croff Conseil & Associés et LNCC, 17/02/2016, 39p.

⁵³ Enquête Ligue contre le cancer/La Revue du praticien, médecine générale « Les médecins généralistes face au cancer en 2010 », réalisée entre juin et août 2010 sur les sites www.egora.fr et www.larevuedupraticien.fr du groupe Global média santé

⁵⁴ Description du traitement particulier proposé à chaque patient. Ce programme est élaboré au cours d'une RCP puis proposé au patient lors d'une consultation spécifique dans le cadre du dispositif d'annonce. À l'issue de cette consultation, le médecin remet au patient son PPS qui indique le ou les traitements à réaliser, leur durée, le lieu et les dates prévisibles auxquelles ils doivent se dérouler. Le PPS est adapté ou interrompu en fonction de la réaction du patient aux traitements ou de leur efficacité, et de l'évolution de la maladie.

⁵⁵ Réunion régulière entre les professionnels de santé, au cours de laquelle sont discutés la situation du patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et des risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Les RCP rassemblent au minimum 3 spécialistes différents. Le médecin informe ensuite le patient et lui remet son programme personnalisé de soins.

⁵⁶ BRIGITTE CROFF CONSEIL ET ASSOCIES et LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Étude qualitative sur les HAD, les SSIAD et les SAAD intervenant auprès de patients atteints de cancer*. Brigitte Croff Conseil & Associés et LNCC, 17/02/2016, 39p.

⁵⁷ CLIC : centre local d'information et de coordination ; MAIA : maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer ; PAERPA : personnes âgées en risque de perte d'autonomie.

Quand il n'y a pas de réseau ou autre type de structure coordonnant les interventions des soignants et des travailleurs sociaux :

- il ne peut y avoir de prise en charge globale, gage d'un maintien à domicile qui prenne en compte tous les besoins de la personne malade ;
- les personnes malades peuvent se sentir isolées, ne sachant pas vers qui se tourner en cas de difficulté ; qui est leur interlocuteur une fois qu'elles sont revenues chez elles ; quelle est la conduite à tenir quand les messages de l'oncologue, du médecin traitant, du pharmacien... sont discordants ;

L'ÉVALUATION DES BESOINS DE LA PERSONNE MALADE ET DE SON ENTOURAGE

Les professionnels interrogés dans le cadre de l'enquête auprès des HAD, SSIAD et SAAD⁵⁸ réalisent tous une évaluation de la situation au domicile des personnes. Ce moment permet de se rendre compte des conditions matérielles du retour à domicile, de connaître les habitudes de vie afin d'essayer d'adapter les jours et les horaires des interventions, et de définir avec la personne ses besoins en termes d'aide.

1. Les conditions matérielles du retour

La prise en charge d'une personne à son domicile demande une évaluation fine des conditions d'accueil, tant sur les caractéristiques du logement, que sur la présence d'aidants et leur rôle auprès de la personne malade.

L'idée de l'évaluation multidimensionnelle préconisée par la Loi d'adaptation de la société au vieillissement s'inscrit tout à fait dans cette problématique puisqu'elle devra intégrer la question de l'état du logement et celle du niveau de fragilité des solidarités familiales dans l'évaluation globale des conditions de retour/maintien à domicile.

2. Les besoins en aides à la personne

La quasi-totalité des professionnels interrogés fait remonter l'importance du besoin d'aides à la personne de la part des personnes malades et de leur entourage.

Dans les situations les plus complexes, la mise en place de ces aides conditionne souvent le retour ou le maintien à domicile.

3. Les autres besoins

Si les besoins psychologiques et de suivi social sont bien repérés par les professionnels intervenant au domicile, ils identifient assez peu, chez les personnes qu'ils prennent en charge, les besoins relatifs aux aides techniques, aux soins de support (conseil diététique, soins esthétiques, etc.)

TÉMOIGNAGE

« On utilise les mêmes grilles d'évaluation, ça varie un peu en fonction de l'âge mais c'est tout. On adapte ensuite les questions au fur et à mesure de la situation. En tant que responsable de secteur on a des formations sur le management, la gestion du stress. Les formations sur les maladies, elles sont pour les aides à domicile en général. Ce serait utile d'en avoir aussi à notre niveau.

Combien de fois on voit les mamans en pleurs quand on fait l'évaluation. Est-ce qu'on a posé trop de questions ? »

Responsable de secteur SAAD

⁵⁸ Cf. méthodologie page 25.

L'ACCÈS À DES AIDES À LA VIE QUOTIDIENNE PENDANT/APRÈS LES TRAITEMENTS

Dans l'enquête DOPAS 2015, la très grande majorité (81 %) des personnes interrogées est aidée par des proches, tandis que 8 % déclarent n'être aidées par personne.

Près d'une personne sur 4 (23 %) a recours à des professionnels de l'aide à domicile, en complément ou non des aides apportées par son entourage. La lourdeur des traitements, leurs effets secondaires et parfois même leurs séquelles physiques expliquent le choix ou l'obligation de certaines personnes malades à se faire aider par des professionnels dans les gestes de la vie quotidienne :

- après une intervention chirurgicale, pendant les séances de chimiothérapie, de radiothérapie ou les traitements d'hormonothérapie... ;
- du fait de leur état de santé (fatigue, dépression, douleurs persistantes, etc.), ou de limitations fonctionnelles plus ou moins handicapantes, temporaires ou durables ;
- du fait de leur isolement (proches peu disponibles, ou trop éloignés).

Les prises en charge financières de ces aides sont très variables en fonction de l'âge des personnes, de leur niveau de revenus, de leur perte d'autonomie, du département de résidence... Aussi une grande majorité des personnes malades ne peut y accéder que de façon partielle et ponctuelle. De plus, alors que les besoins existent, peu de solutions sont proposées pour certains aspects de la vie quotidienne, et c'est alors l'entourage (famille, amis, voisins, etc.) qui est mis à contribution notamment pour :

- la garde des enfants qu'elle soit ponctuelle (pendant les traitements à l'hôpital), ou régulière (alternative pour un enfant gardé au domicile avant la maladie de sa mère (ou de son père), aller/retour domicile/école...);
- les transports, vers les lieux de soins, mais aussi pour les soins de support, les démarches... ;
- l'accompagnement des personnes dans leurs démarches administratives ;
- le maintien d'une vie sociale pour éviter l'isolement.

DOPAS 2015 Profil des personnes ayant eu recours à des aides à domicile

- 48 % ont moins de 60 ans ;
- 47 % ont 60 ans et +
- 5 % = âge non renseigné

Par rapport à l'ensemble des répondants, ces personnes sont :

- plus jeunes (de 30 à 44 ans (15 % de personnes de 30 à 44 ans vs 11 % ; 27 % de personnes de 60 à 74 ans vs 35 %)
- plus souvent des femmes (81 % vs 69 %)
- plus souvent des personnes seules (32 % vs 25 %);
- plus souvent des personnes chez qui déclarent des douleurs (58 % vs 48 %), des conséquences psychologiques (50 % vs 39 %) et des séquelles physiques durables (37 % vs 27 %) de leur cancer.

AIDES REÇUES POUR LES ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE DONNÉES DE L'ENQUÊTE VICAN 2

- 61,2 % des personnes ont reçu suffisamment d'aide de la part de leur conjoint(e), compagnon(agne)
- 52,6 % de la part de leur famille ;
- 44,8 % de la part de leurs amis ;
- 12,1 % de la part de professionnels de santé ou de l'aide sociale.

1 enquêté sur 10 (16,7 % chez les hommes vs 4 % chez les femmes) déclare ne pas avoir ressenti le besoin d'être aidé, ni par leur conjoint, ni par leur famille, ni par des amis. Ces enquêtés sont en moyenne plus diplômés, avec des revenus du ménage plus élevés, une meilleure situation financière perçue, et de meilleures conditions de logement.

56,7 % des enquêtés n'ont pas ressenti le besoin d'être aidés par des professionnels de santé ou de l'aide sociale, et 24,7 % ne se sont pas vu proposer une telle aide. Les personnes les plus défavorisées sont plus enclines à juger que cette aide n'était pas suffisante, ou qu'elle ne leur a pas été proposée.

SE FAIRE AIDER PAR DES PROFESSIONNELS : UNE DÉCISION PARFOIS DIFFICILE

Trois facteurs apparaissent déterminants dans le recours à un accompagnement par des professionnels lors du retour à domicile :

1. **la situation familiale** : plus les personnes sont seules, notamment avec des enfants, plus elles ont des besoins d'accompagnement par des professionnels ;
2. **les séquelles des traitements** : il s'agit notamment des personnes qui ont des séquelles physiques (temporaires ou durables) ; qui éprouvent des douleurs chroniques ; ou qui sont en fin de vie ;
3. **l'âge** : sont particulièrement concernées les personnes âgées de moins de 60 ans, en particulier quand elles ont des enfants jeunes ; et celles de plus de 75 ans dans la mesure où leur environnement social se clairseme, où les enfants ou petits-enfants peuvent être loin et où leurs difficultés de santé se cumulent (multi-pathologies).

TÉMOIGNAGES

« Je suis épuisée. Je n'assume plus le quotidien. Cela accentue la dépression. J'ai besoin d'aide à domicile. »

« Ne pouvant pas soulever de poids, je suis obligée de me faire aider. J'ai eu une vertèbre complètement rongée par le myélome. Deux plaques ont été posées par un neurochirurgien sur les vertèbres pour soutenir ma colonne vertébrale. »

L'analyse des 210 commentaires recueillis par le DOPAS 2015 sur les conditions du retour au domicile a permis d'identifier 4 situations :

- **des personnes qui n'ont pas été accompagnées, parce qu'elles n'en ressentaient pas le besoin** (7 % des répondants, avec une surreprésentation d'hommes). Ces personnes évoquent un degré d'autonomie encore important, moins de douleurs et moins de problèmes psychologiques. Leur habitude de vie peut aussi les conduire à ne pas avoir envie d'accompagnement par des tiers, en particulier par des professionnels. La notion de débrouillardise revient souvent, comme si les personnes, bon an, mal an, s'arrangeaient avec la situation ;
- **des personnes qui n'ont pas été accompagnées alors qu'elles en ressentaient le besoin** (4 % des répondants). Les femmes (78 %) et les personnes seules avec ou sans enfants (49 %) sont surreprésentées. Parmi ces personnes, certaines n'ont pas eu d'information sur leurs droits et sur les dispositifs. D'autres n'ont obtenu aucune aide. Une majorité témoigne de la fatigue, de la lassitude et de l'isolement, engendrés par cette situation ;
- **des personnes qui ont été accompagnées par des proches** (46 % des répondants) ;
- **des personnes qui ont été accompagnées par des professionnels** (17 % des répondants) ;
- **des personnes qui ont été accompagnées par des proches ET par des professionnels** (11 % des répondants). Le nombre de personnes souffrant de séquelles physiques durables et de douleurs est beaucoup plus important (respectivement 40 % contre 32 % pour l'ensemble de ceux qui ont fait un commentaire et 63 % contre 55 %).

Même si les personnes ressentent la nécessité de se faire aider lors de leur retour ou leur maintien à domicile pendant les traitements, les témoignages recueillis mettent parfois en évidence la difficulté pour certains malades et leur entourage à évaluer le besoin, à le formuler, voire même à accepter une aide, notamment :

- pour des raisons personnelles (par exemple, elles ne souhaitent pas la présence de tierces personnes à leur domicile) ;
- par manque d'informations ou méconnaissance des dispositifs existants (en particulier les dispositifs extra-légaux, les prestations proposées par leur mutuelle). Ce manque d'informations concerne aussi parfois les professionnels soignants et les professionnels sociaux censés les éclairer ;

- parce que complètement autonomes avant la maladie, ils acceptent difficilement de devenir dépendant pour les actes de la vie quotidienne ;
- en raison de difficultés de mise en œuvre (difficultés à trouver des prestataires, mauvaise expérience précédente, etc.) ;
- par crainte d'un reste à charge trop important, incompatible avec leurs revenus.

LES AIDES À LA PERSONNE : LES DIFFÉRENTS ACTEURS

L'aide humaine sur la gestion du quotidien est apparue pour l'ensemble des professionnels interrogés⁵⁹ comme une des conditions d'un retour à domicile de qualité. Les services d'aide à domicile demeurent un acteur essentiel auprès des personnes malades.

Les « aides à la personne » recouvrent différents services et différents métiers :

- l'aide-ménagère qui intervient pour les tâches de la vie quotidienne (faire le ménage, la cuisine, les courses...). En revanche elle n'est pas habilitée à apporter une aide à la toilette ;
- l'auxiliaire de vie sociale qui apporte une aide dans certaines tâches de la vie quotidienne (s'habiller, se nourrir, préparer et prendre les repas, aider à la toilette, aux changes et aux transferts du lit au fauteuil) ;
- le technicien de l'intervention sociale et familiale qui intervient auprès des familles ayant au moins un enfant à charge pour gérer les tâches domestiques, prendre en charge les soins des enfants, proposer du soutien scolaire ;
- le garde-malade qui assure une présence auprès de la personne malade, veille à son confort physique mais aussi à son bien-être moral. Le garde-malade est une aide de dépannage et non une assistance continue. Il ne peut pas se substituer aux autres intervenants en matière de soutien à domicile, en particulier ceux pratiquant des soins.

Pour le recrutement de ces professionnels, il est possible :

- de faire appel à des organismes proposant des services d'aide aux personnes à domicile (SAAD) : associations, services publics territoriaux, mutuelles, entreprises privées à but lucratif... ;
- ou de salarier les intervenants (situation de particulier employeur, avec toutes les contraintes administratives).

TÉMOIGNAGES

« Je ne connaissais pas les possibilités d'aide avant mon retour à domicile, personne à l'hôpital ne m'en a informée. Ensuite il était trop tard, j'étais rentrée chez moi. »

« J'avais une activité professionnelle très intense et étais complètement autonome avant la maladie. Il était très difficile pour moi de demander de l'aide. J'ai cependant franchi le pas à un moment difficile du traitement. »

« Après l'opération d'un sein avec curage axillaire du côté droit, j'aurais apprécié une aide pour certains travaux (repassage, vitres...), car je suis droitière. Ma mutuelle proposait 8€ de l'heure en chèques emploi services ce qui me laissait une trop grosse somme à ma charge. J'apprends aujourd'hui que la Section régionale interministérielle d'action sociale aurait pu compléter cette aide ... trop tard. »

« Mes enfants sont scolarisés près de mon lieu de travail, à 17 kms de chez moi Sans l'aide d'amis durant certaines périodes, impossible de les emmener et d'aller les chercher à l'école. »

« Le retour à domicile est difficile car on se retrouve seul [...]. La clinique où j'ai commencé les soins [...] ne m'a pas du tout soutenue et préparée au retour à domicile. Aucune proposition d'aide pour le ménage, pas d'orientation vers un service social... ».

« Je m'interroge sur les aides dont je pourrais bénéficier. Ma prévoyance ne prévoit qu'un faible nombre d'heures, uniquement en suite d'hospitalisation. Le dispositif communal d'aide au maintien à domicile concerne les personnes âgées or j'ai 49 ans. Lors de mes 2 autogreffes, en sortant d'hospitalisation, ne pouvant retourner seule chez moi, je suis allée chez mes parents pour 2 à 3 mois la 1ère fois, moins la seconde. »

⁵⁹ BRIGITTE CROFF CONSEIL ET ASSOCIÉS et LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Étude qualitative sur les HAD, les SSIAD et les SAAD intervenant auprès de patients atteints de cancer*. Brigitte Croff Conseil & Associés et LNCC, 17/02/2016, 39p.

Selon une étude récente réalisée par l'UFC – Que choisir, le tarif horaire moyen est de 18 €, mais varie selon le statut de l'intervenant⁶⁰ :

- 13 €, si l'intervenant est recruté en emploi direct ;
- 18 €, s'il est salarié d'une association de services d'aide à domicile ;
- 22 €, s'il est salarié d'une entreprise commerciale de service d'aide à domicile.

Les aides à domicile sont souvent les intervenants les plus présents auprès des personnes malades, les plans d'aide pouvant être conséquents (intervention plusieurs heures d'affilée, mais aussi plusieurs fois par jour). Or, souvent :

- elles ne sont pas informées de la situation de la personne : le statut des SAAD ne permet pas à leurs intervenants d'avoir accès, au début de la mission, à l'information sur la maladie de la personne qu'ils vont aider ; et quand l'information leur est donnée, le droit de l'inscrire dans le dossier de l'utilisateur n'est pas forcément clair pour tous les professionnels rencontrés⁶¹ ;
- Elles ont peu de lien avec les professionnels du soin intervenant auprès de la personne et ont rarement la possibilité de faire remonter des informations pertinentes sur la personne aidée. Il y a chez les aides à domicile un sentiment d'isolement et un risque de troubles psychosociaux important du fait de situations qui les dépassent, car elles n'y sont pas toujours préparées.

Une formation (initiale et continue) de ces intervenantes (aide-soignante, aide à la personne) sur la pathologie cancer serait nécessaire pour leur permettre de mieux appréhender les difficultés et les besoins d'une personne atteinte de cancer.

LES DISPOSITIFS PERMETTANT LE FINANCEMENT DES AIDES À DOMICILE

Au-delà de la situation familiale de la personne qui est une variable déterminante dans le recours à l'aide, son âge (schématiquement : moins de 60 ans vs plus de 60 ans) est un facteur clé pour la prise en charge financière d'une aide à la vie quotidienne à domicile.

Différents dispositifs permettent de financer, sous certaines conditions, les prestations d'aide à domicile :

- prestations légales du type allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou prestation de compensation du handicap (PCH) ;
- aides relevant de l'action sociale des caisses d'assurance maladie, d'assurance vieillesse ou d'allocations familiales ;
- contrats de complémentaire santé ou d'assurance ;
- aides extra-légales de collectivités territoriales ;
- aides financières d'associations.

Les prestations légales

1. L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour les personnes de 60 ans et plus

L'APA est une aide financière versée par le département. Elle est destinée à toute personne âgée de 60 ans et plus en perte d'autonomie⁶² et résidant en France de façon stable et régulière, à son domicile ou en établissement.

⁶⁰UFC - Que choisir. *Personnes âgées dépendantes*. UFC - Que Choisir, 21/04/2016, [7p.].

⁶¹ Les décrets d'application de la loi de modernisation du système de santé devraient acter définitivement la possibilité pour les professionnels de santé de partager des informations sur le patient, y compris avec du personnel non médical à partir du moment où cela a du sens dans le cadre de l'accompagnement.

⁶² Le degré de perte d'autonomie est évalué sur la base d'une grille nationale AGGIR. L'évaluation se fait sur la base de 10 variables relatives à la perte d'autonomie physique et psychique. Seules les personnes concernées par les GIR 1 (personnes les moins autonomes) à 4, peuvent bénéficier de l'APA.

Après évaluation de la perte d'autonomie et des besoins de la personne⁶³, l'APA contribue à financer des dépenses de toute nature, inscrites dans un plan d'aide : aide à domicile, portage de repas, aide technique, travaux d'aménagement du logement, frais d'accueil temporaire, dépenses de transport...

Pour en savoir plus : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10009>

2. La prestation de compensation du handicap (PCH) pour les personnes de moins de 60 ans

La PCH est une aide financière versée par le département, destinée aux personnes de moins de 60 ans (et exceptionnellement aux personnes de plus de 60 ans). Elle permet la prise en charge de certaines dépenses liées au handicap. Les difficultés doivent avoir une durée prévisible d'au moins un an. C'est une aide personnalisée, modulable en fonction des besoins.

Après évaluation de la situation et des besoins de la personne⁶⁴, la PCH contribue à financer les dépenses inscrites dans un plan personnalisé de compensation : aide à la personne (pour les gestes essentiels de la vie [se laver, s'habiller, se nourrir...], participation à la vie sociale, surveillance, certains déplacements), aides techniques, aménagement du logement et du véhicule de la personne handicapée et éventuels surcoûts résultant de son transport, aides spécifiques et exceptionnelles, charges liées à l'attribution et à l'entretien d'une aide animalière.

Pour en savoir plus : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202>

Les aides relevant de l'action sociale des caisses de sécurité sociale

Ces dispositifs permettent, sous certaines conditions, de prendre en charge des besoins d'aide à la vie domestique ou d'aide à la parentalité. Chaque caisse locale conserve une autonomie de gestion.

1. Le dispositif d'aide à domicile aux familles de la Caisse nationale d'allocations familiales (CNAF)

Ce dispositif permet d'aider temporairement une famille allocataire (relevant du régime général de sécurité sociale et ayant à charge au moins un enfant âgé de moins de 16 ans) confrontée à un événement⁶⁵ qui conduit à une indisponibilité du (ou des) parents pour s'occuper des enfants du fait d'une réduction significative de ses capacités physiques (par exemple, lors de soins ou traitements médicaux, à l'hôpital ou à domicile). La Caisse d'allocations familiales subventionne l'intervention :

- d'une auxiliaire de vie sociale (ASV) qui participe directement aux tâches de la vie quotidienne (ménage, repassage, courses, etc.) ainsi qu'aux activités de la vie sociale et relationnelle (par exemple : démarches administratives) ;
- ou d'un technicien d'intervention sociale et familiale (TISF) qui conseille et accompagne la famille pour favoriser l'autonomie des personnes et l'équilibre familial. Il participe également aux tâches de la vie quotidienne.

Une participation financière, calculée en fonction du quotient familial, reste à la charge de la famille.

Pour en savoir plus : <https://www.caf.fr>

2. Le dispositif d'aide au retour à domicile après hospitalisation de la Caisse nationale d'assurance vieillesse

Ce dispositif est une aide destinée aux retraités du Régime général âgés de 55 ans et plus, sous condition de ressources. Il permet à la personne de bénéficier de différents services lors du retour à domicile après

⁶³ Réalisée par une équipe médico-sociale du département

⁶⁴ Réalisée par une équipe pluridisciplinaire de la Maison départementale des personnes handicapées

⁶⁵ Les événements qui permettent le déclenchement de ce dispositif sont regroupés en 5 catégories et concernent aussi bien des événements de la vie (grossesse, naissance, décès, rupture...) que la maladie d'un parent ou d'un enfant.

hospitalisation, dont un plan d'aide personnalisé destiné à financer un ensemble de solutions et prestations (aide à domicile [garde de jour ou de nuit], livraison de courses, téléassistance, aide aux transports, etc.).

Le service social de l'établissement de santé, en concertation avec les soignants, prépare le plan d'aide, avec choix du prestataire pour organisation de la sortie.

L'aide financière est accordée par la CARSAT pour 3 mois (renouvelable en cas de nouvelle hospitalisation), pour un montant maximum de 1 800 €. Une participation financière (de 10 à 73 %) est demandée à la personne bénéficiaire en fonction de son niveau de revenu.

Pour en savoir plus : <https://www.lassuranceretraite.fr>

3. Le dispositif de retour ou de maintien à domicile en soins palliatifs de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)

Ce dispositif, financé par la dotation soins palliatifs du Fonds national d'action sanitaire et social (FNASS) de la CNAMTS permet, sous certaines conditions, de financer des prestations et des fournitures non prises en charge par ailleurs, afin de soutenir le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade (assurée du régime général), nécessitant une prise en charge en soins palliatifs par une équipe mobile de soins palliatifs, un réseau de santé en soins palliatifs, un service d'hospitalisation à domicile, ou un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) quand aucune des 3 structures précitées n'existe sur le territoire du SSIAD.

Ce dispositif permet de financer de manière ponctuelle des prestations de garde-malade (sous conditions), la prise en charge de fournitures spécifiques (fauteuil de repos, barres de maintien, protections contre l'incontinence, etc.) ; des dépenses de médicaments partiellement ou non remboursables, dès lors qu'elles sont justifiées médicalement, certains compléments alimentaires, etc. Le montant de l'aide est soumis à un plafond de ressources. Il est cumulable avec l'APA et la PCH.

L'aide du FNASS est également accessible aux personnes relevant d'autres régimes de sécurité sociale : Mutuelle générale de l'éducation nationale, Mutuelle générale, Mutuelle générale de la police, Mutuelle de la Fonction publique, mutuelles étudiantes (LMDE)... Les assurés de la Mutualité sociale agricole (MSA) et du Régime social des indépendants (RSI) peuvent bénéficier de la prestation soins palliatifs dans les mêmes conditions que les assurés relevant du régime général, avec toutefois des montants qui peuvent être différents.

Pour en savoir plus : www.soin-palliatif.org/node/2379

Aides prévues dans les contrats de complémentaire santé ou les contrats d'assurances

1. Les contrats de complémentaire santé

Les mutuelles peuvent également intervenir, en fonction des clauses prévues au contrat, dans la mise en place des aides à domicile, sans conditions de ressources. Ces aides sont souvent subordonnées à :

- un type particulier d'hospitalisation : par exemple, les hospitalisations programmées peuvent être exclues des contrats ;
- une durée minimale d'hospitalisation ou d'immobilisation à domicile ;
- l'évènement déclenchant l'hospitalisation ou l'immobilisation (accident, maladie).

Les prestations d'aide à domicile sont limitées en quantité (par exemple : 10, 15 heures) et/ou dans la durée (ex : 30 jours à compter de la sortie de l'hôpital). Elles peuvent concerner une aide-ménagère, la garde des enfants au domicile... Mais très souvent, dans le cadre de contrat collectif, les salariés ignorent qu'ils peuvent bénéficier de telles aides. Individuel ou collectif, encore faut-il que les personnes aient un contrat de complémentaire santé : pour diverses raisons (coût des contrats, méconnaissance des conditions de prise en charge en affection de longue durée qui fait penser à tort qu'elle s'applique à tous les frais de santé de la personne malade, etc.), 5 % de la population française n'en a pas. Cette proportion passe à 8 % parmi les personnes malades qui sollicitent une aide auprès des Commissions sociales de la Ligue contre le cancer.

2. Les contrats spécialisés d'assurances

Depuis 2011, en France, il est possible de s'assurer, en amont de la survenue d'un cancer, contre les conséquences économiques et sociales de la maladie. Des contrats proposent en effet une prévoyance spécialisée cancer qui se posent en alternative privée permettant aux malades et à leur entourage d'affronter la maladie et de la traverser sans perte de revenus, dans un confort acceptable. Mais ces contrats ne sont pas accessibles à tous :

- la plupart s'adressent exclusivement aux femmes (diagnostic d'un cancer féminin) ;
- ils présentent des restrictions telles qu'un âge limite de souscription (60/65 ans), ou des exclusions (ex : prédisposition génétique, antécédents familiaux de cancer, etc.) ;
- la cotisation mensuelle, calculée en fonction de l'âge du souscripteur et du montant du capital choisi, peut être très élevée (entre 3 € et plus de 150 €).

Les assureurs versent un capital forfaitaire utilisable librement (de 10 000 à 70 000 € en fonction des contrats) et proposent un certain nombre de prestations variables selon les contrats (par exemple : soutien psychologique pour la personne malade et ses proches, services d'assistance, ligne téléphonique, aide au retour à la vie active, etc.).

Très souvent les conditions du contrat prévoient un âge limite pour bénéficier des garanties (de 65 à 80 ans selon les offres). Le souscripteur peut alors avoir cotisé pendant de nombreuses années sans pouvoir compter sur les prestations inscrites au moment de la survenue de la maladie !

Ces contrats de prévoyance, centrés sur une pathologie unique, segmentant ainsi les risques santé. Ils sont encore peu développés car les assureurs, qui craignent une atteinte à leur image et ne souhaitent pas être accusés d'exploiter la peur de la maladie, restent prudents et ne communiquent pas encore abondamment sur leurs offres. Cependant, ces dernières attirent déjà la méfiance de certains experts et acteurs de santé.

« Si cette prévoyance ciblée devait se généraliser maladie par maladie, cela poserait des questions éthiques. »

Didier TABUTEAU
Responsable de la Chaire Santé
Sciences Po

Aides extra-légales des collectivités territoriales

Selon sa situation financière, la personne malade peut demander une aide auprès de certaines collectivités territoriales : mairies (centre communal ou départemental d'actions sociales), conseils généraux. Ces aides étant liées au lieu de résidence, l'interlocuteur privilégié sera l'assistante sociale du service hospitalier qui pourra renseigner et faciliter les démarches.

Aides financières accordées par les associations

Selon sa situation financière, la personne malade peut demander une aide auprès de certaines associations (Ligue contre le cancer, Secours catholique, Secours populaire, etc.). Là aussi, ces aides étant liées au lieu de résidence, l'interlocuteur privilégié sera l'assistante sociale du service hospitalier qui pourra renseigner et faciliter les démarches.

Les commissions sociales des 103 Comités⁶⁶ de la Ligue contre le cancer attribuent des aides financières aux personnes économiquement fragilisées par la maladie. En raison de leur proximité, les Comités agissent dans l'urgence et avec souplesse, en s'adaptant aux situations vécues des personnes. La spécificité des commissions sociales de la Ligue est en effet d'intervenir de façon ponctuelle et complémentaire aux dispositifs d'aide sociale de droit commun (le temps que les aides se mettent en place ; pour compléter les aides existantes ou pour apporter une aide lorsque les aides institutionnelles n'interviennent pas).

⁶⁶ Les personnes malades et leurs proches peuvent contacter le Comité de leur département pour connaître les modalités des aides proposées. Les coordonnées des 103 Comités départementaux sont disponibles sur le site de la Ligue : www.ligue-cancer.net.

Pour effectuer une demande d'aide, la personne malade (ou un de ses proches) doit se rapprocher d'un travailleur social qui l'accompagnera dans l'élaboration du dossier déposé auprès de la Ligue. La majorité des demandes transitent par un travailleur social d'un établissement de santé (41 %) ; d'un Conseil général (25 %), d'une caisse primaire d'assurance maladie (14 %), d'un Centre communal d'action sociale (2,5 %), d'un réseau de santé (1,5 %) ou d'un service d'aide ou de soins à domicile (1,5 %).

Les aides financières peuvent être allouées pour venir en soutien aux personnes quand :

- la maladie entraîne des frais supplémentaires (aide financière à la maladie, interventions de professionnels pour l'aide à domicile) ;
- l'absence de ressources suffisantes met en péril la vie quotidienne de la personne malade et de sa famille ;
- le décès de la personne malade entraîne des difficultés financières pour sa famille (par exemple pour régler les frais d'obsèques) ;
- des projets de vie s'élaborent et qu'il faut soutenir la réinsertion de la personne malade (par exemple : une aide à la reprise de la vie professionnelle, l'aménagement d'un logement devenu inadapté).

Le profil des personnes sollicitant une aide auprès des Commissions sociales des Comités de la Ligue contre le cancer est majoritairement féminin (67 % en 2015) et âgé de 30 à 60 ans (60 %), avec une moyenne d'âge de 54 ans pour les femmes et 56 ans pour les hommes. 58 % des demandeurs vivent seuls. 17 % sont issus de familles monoparentales. Les 2 catégories socioprofessionnelles les plus représentées sont les ouvriers et les employés (53 % vs 29 % pour les données nationales INSEE 2014), puis les retraités (27 %). Parmi les demandeurs actifs avant la maladie, 3 personnes sur 4 (75 %, vs 69 % en 2014) sont en arrêt de travail.

Les aides accordées par les Commissions sociales des Comités de la Ligue contre le cancer pour financer l'intervention de professionnels de l'aide à domicile auprès des personnes malades représentent 16 % des budgets des Commissions sociales. Le montant moyen accordé par bénéficiaire est d'environ 350 €/demande. Il permet de participer au financement :

- des aides à domicile : vie domestique (ménage, linge, courses, préparation des repas), aide aux démarches administratives ;
- des aides apportées par les techniciens de l'intervention sociale et familiale (TISF) dans les familles où il y a des enfants : vie domestique, soins et éducation des enfants ;
- des gardes de nuit ou de week-end ;
- des prestations de portage de repas.

ÉVOLUTION DU NOMBRE D'AIDES ACCORDÉES POUR L'INTERVENTION DE PROFESSIONNELS DE L'AIDE À DOMICILE					
	2011	2012	2013	2014	2015
Aide-ménagère, technicien d'intervention sociale et familiale, garde	1 611	1 645	1 616	1 510	1 578
Portage de repas	33	27	33	35	36
Divers		40	37	36	21
Total	1 644	1 712	1 686	1 581	1 635

Source : Ligue contre le cancer - base de données des Commissions sociales

Par ailleurs, certains Comités ont mis en œuvre d'autres modalités de financement des aides à domicile. C'est le cas par exemple à Paris avec le dispositif Achillée. Il s'adresse aux personnes atteintes de cancer de moins de 60 ans, non éligibles aux prestations légales ou extralégales, ayant besoin d'un soutien à domicile. Dans le cadre d'une convention de partenariat entre l'un réseau de services à la personne et le Comité de Paris de la Ligue contre le cancer, l'intervention d'une auxiliaire de vie sociale⁶⁷ permet de faciliter les actes de la vie courante des personnes malades (aide à la toilette et à l'habillage, la préparation des repas, l'entretien du logement, l'aide aux déplacements). Ce dispositif est également accessible aux familles d'enfants malades. Chaque année, une centaine de familles est soutenue par ce dispositif.

⁶⁷ La durée de l'intervention est fonction de l'évaluation qui est faite des besoins, dans un délai très rapide. Pour en savoir plus : http://www.una-paris.org/DISPOSITIFS_COORDONNES-aide_soins_services_domicile,s,11

DES DISPOSITIFS FINANCIERS PEU ADAPTÉS AUX PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

La lenteur administrative des dossiers, le manque de réactivité des acteurs de terrain, l'absence de personnes ressources sur certains territoires sont autant d'obstacles organisationnels à la mise en place des aides au moment où les personnes en ont le plus besoin. Souvent elles sont alors contraintes de trouver par elles-mêmes des solutions, en s'appuyant notamment sur la solidarité familiale.

Des critères restrictifs dans l'attribution des aides

Les dispositifs les plus souvent cités comme problématiques sont :

- les aides relevant de l'action sociale des caisses d'assurance maladie (CPAM, MSA, etc.), d'assurance vieillesse (CARSAT) ou d'allocations familiales (CAF) ;
- les prestations des complémentaires santé ;
- la prestation de compensation du handicap de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Trois griefs principaux concernant les critères d'attribution reviennent fréquemment :

- **Les conditions d'octroi des aides ne tiennent pas compte de la réalité des besoins des personnes atteintes de cancer.**

L'hospitalisation, souvent identifiée comme facteur déclencheur des aides, ne concerne qu'une partie des personnes malades.

L'hospitalisation de jour (pour la chimiothérapie ou la radiothérapie) n'est pas toujours prise en compte, alors même que ces traitements entraînent de la fatigue, limitant pour un temps les gestes de la vie quotidienne.

- **Des plafonds de ressources très bas et leurs effets de seuils empêchent certaines personnes malades de bénéficier des aides, ou n'en obtiennent que partiellement.**

Les restes-à-charge induits sont alors trop importants pour certaines personnes qui doivent renoncer à faire appel à des aides à domicile.

- **Les niveaux de dépendance des personnes exigés dans certains dispositifs (APA, PCH) peuvent en écarter les personnes atteintes de cancer.**

TÉMOIGNAGES

« S'il n'y pas d'hospitalisation, ma complémentaire santé ne débloque pas d'aide à domicile. »

« Je n'ai pas été hospitalisée assez longtemps (4 nuits), la prise en charge par la mutuelle est à partir de 5 nuits. Il ne devrait pas y avoir de telles clauses lorsqu'on est confronté à la maladie ! C'est soudain, on n'a pas le temps de s'organiser. De toute façon dans notre société il ne faut pas être malade ! »

« Ce monsieur de 85 ans, célibataire, vit seul à domicile. Suivi depuis 2011 pour un cancer du rectum, il a subi durant son parcours plusieurs traitements chimio et radiothérapie. [...] J'ai rencontré ce monsieur signalé par l'hôpital de jour (chimiothérapie ambulatoire). Il souhaitait des aides car il était extrêmement fatigué par son traitement. Sa mutuelle ne proposait pas d'aide à domicile dans son contrat. Je lui ai proposé d'initier un plan d'aide classique auprès de sa caisse de retraite (CARSAT) car il n'était pas possible de déclencher un plan de sortie d'hospitalisation. Le dossier a mis 2 mois avant d'être étudié. Le plan d'aide n'a finalement pas été validé car ne rentrant pas dans les critères. »

« Le souci était de ne pas pouvoir bénéficier d'aide à domicile pour les tâches ménagères, mes revenus étant trop élevés. Néanmoins budgétairement, je ne peux pas financer cette aide. Il faudrait pouvoir offrir le service d'aide à domicile pendant la période où le malade est le moins autonome (attestation du médecin). »

« Un assuré de la MSA ne peut pas prétendre à l'aide au retour à domicile après hospitalisation. Cette prestation ne peut être proposée qu'aux assurés CPAM. »

Le manque de réactivité des dispositifs et des acteurs

Le traitement administratif des demandes pour certains dispositifs d'aide à domicile exige du temps, un délai souvent incompatible avec l'urgence des situations.

L'attribution de l'allocation pour l'autonomie ou de la prestation de compensation du handicap nécessite une première étape incontournable d'évaluation des besoins des personnes afin d'établir le plan d'aide. Ce délai d'instruction peut être de plusieurs semaines, voire mois, ce qui est tout à fait incompatible avec une aide dans le cadre d'un retour à domicile après hospitalisation.

Le manque d'harmonisation dans les dispositifs de sécurité sociale

Comme détaillé page 39, tous les assurés sociaux ne sont pas traités de la même manière. Les disparités entre les régimes sociaux constituent une inégalité de traitement pour les personnes ne relevant pas du régime général.

Des dispositifs d'aide qui ne répondent pas quantitativement aux besoins

Les personnes malades interrogées dans le DOPAS 2015⁶⁸ témoignent de la faiblesse des heures attribuées (par exemple : 30 heures de ménage pour 9 mois, soit 3h30/mois !).

De ce fait, les prises en charges sont trop ponctuelles au regard des besoins et peuvent contraindre à compléter par des services autofinancés, quand toutefois les revenus le permettent.

Des conditions d'utilisation trop contraignantes

Les conditions de répartition des heures d'aide-ménagère sont aussi trop contraignantes et souvent inadaptées à la situation des personnes atteintes de cancer :

- le caractère durable de la fatigue, ou l'apparition tardive de certains effets secondaires, ne sont pas pris en compte dans les dispositifs actuels ;
- les hospitalisations discontinues entraînent parfois une impossibilité d'utiliser les heures accordées puisqu'il n'est pas possible de les reporter.

C'est pourquoi les personnes malades et les professionnels qui les accompagnent plaident pour un assouplissement et/ou une modification des conditions d'utilisation (par exemple : étalement des heures d'aide-ménagère dans le temps, report des heures non utilisées, etc.).

TÉMOIGNAGES

« Dame de 70 ans en Service de rééducation et réadaptation, après chirurgie, et avant son retour à domicile. [...] On lui annonce une date de retour à domicile sans préparer sa sortie alors qu'elle et son époux sont fragilisés physiquement et psychologiquement et qu'une chimiothérapie est programmée. Le SSR est joint par un infirmier de coordination pour sensibiliser à leurs difficultés. 2 jours avant la sortie, la dame n'a toujours pas vu d'assistante sociale, et rien n'a été mis en place. Sur les conseils de l'infirmier de coordination, la personne prend rendez-vous avec l'assistante sociale du SSR qui signale une mise en place des aides à domicile et du portage de repas pour la semaine après la sortie. Après intervention de l'assistante sociale d'hospitalisation, le délai a été réduit à 3 jours. »

« J'ai souvent rencontré des personnes très fatiguées par le traitement et qui de ce fait avaient besoin d'aide à domicile (pour le ménage, les courses). Lorsque ces personnes restent relativement autonomes elles ne peuvent pas bénéficier de l'APA. Il y a parfois des aides par le biais d'une mutuelle, mais de façon très ponctuelle. Dans ce cas-là il faut constituer une demande auprès des caisses de retraite mais le problème reste le délai de mise en place, en général un mois à un mois et demi. »

« Cette dame, âgée de 56 ans, est bénéficiaire d'une pension d'invalidité catégorie 2 par la CPAM. À la suite de problèmes de santé, elle rencontre des difficultés au maintien à domicile (toilette, repas, courses, ménage, etc.). Elle a eu un refus de prise en charge d'une aide à domicile par l'Assurance maladie car elle dépassait les barèmes de ressources. Néanmoins, elle vit seule et elle a des charges importantes. Un dossier PCH a été déposé auprès du Conseil général mais les délais d'instruction sont de 9 mois ! ».

⁶⁸ Cf. présentation page 24

Des conditions de mise en œuvre différentes selon les territoires

Une fois les aides obtenues, leur mise en œuvre peut parfois poser problème particulièrement pour la prise en charge de certains actes relevant de professionnels soignants intervenant à domicile.

L'aide à la toilette est un exemple souvent cité dans les témoignages.

TÉMOIGNAGE

« C'est un problème pour organiser un maintien à domicile avec une prestation d'aide à la toilette. Selon le territoire, on peut faire intervenir un centre de soins ou une infirmière libérale (prise en charge sécurité sociale). Si ce n'est pas possible, il faut un auxiliaire de vie à titre payant !! [...] De plus, certains cabinets infirmiers font uniquement la prise en charge "technique" (pansements, soins de sonde, injection, perfusion) mais refusent l'aide globale (lever, toilette, habillage) qui devra être assumée par les auxiliaires de vie. »

LES AIDES À DOMICILE, FACTEUR DE RESTES À CHARGE IMPORTANT

Dans l'enquête DOPAS 2015⁶⁹, 1 personne malade sur 4 (24 %) bénéficie ou a bénéficié de services d'aide à domicile pour l'intervention d'une aide-ménagère (84 %), d'un technicien d'intervention social et familial (15 %), d'une garde de nuit (2 %).

Parmi les personnes qui ont eu recours à ces services :

- 4 sur 10 (41 %) ont obtenu une prise en charge totale auprès de différents organismes (régimes sociaux, complémentaire santé, etc.) ;
- 4 sur 10 (39 %) ont obtenu une prise en charge partielle ;
- 2 personnes sur 10 (16 %) n'ont eu aucune prise en charge et ont réglé elles-mêmes des prestations.

Parmi elles :

- **37 %** ont entre 60 et 74 ans et **30 %** ont entre 45 et 59 ans ;
 - **48 %** sont à la retraite, **22 %** en arrêt de travail et **14 %** en invalidité ;
 - **La moitié n'a pas fait de demandes à des dispositifs pouvant financer ces aides ;**
 - **18 % ont fait une demande qui n'a pas abouti** (28 personnes). Pour la moitié d'entre elles, leurs ressources étaient trop élevées.
- **Plus d'un tiers (37 %)** évoque un reste à charge. C'est, pour ces personnes, le deuxième poste de reste à charge après les soins dits de confort (48 %).

⁶⁹ Cf. présentation page 24

**ÊTRE AIDANT
D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER :
UN RÔLE ESSENTIEL BIEN QU'INVISIBLE**

MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE SUR L'IMPACT DE LA MALADIE D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER SUR LES CONDITIONS DE VIE DE SES PROCHES

Au deuxième semestre 2015, la Ligue contre le cancer a confié à l'Institut Ipsos la réalisation d'une enquête sur l'impact de la maladie d'une personne atteinte de cancer sur les conditions de vie de ses proches.

Cette enquête avait pour objectif :

- d'identifier les différents impacts du retour⁷⁰ ou du maintien à domicile d'une personne traitée pour un cancer, sur la vie quotidienne de ses proches (impacts psychologique, relationnel, social, physique, économique, professionnel, etc.) ;
- de comprendre le vécu des personnes malades et de leurs aidants et de comparer leurs situations, leurs attentes, leurs besoins... ;
- de définir différents profils d'aidants de personnes atteintes de cancer.

L'étude réalisée par Ipsos comprend 3 modules distincts et complémentaires.

ENQUÊTE QUALITATIVE VIA DES ENTRETIENS INDIVIDUELS SEMI-DIRECTIFS

Le questionnaire de recrutement se composait de 3 parties distinctes : les critères exclusifs de participation à l'enquête, les critères qualitatifs de définition du rôle du proche au quotidien, les critères « signalétiques » abordés ensuite lors de l'entretien en lui-même.

- Pour les **binômes Proches/Personnes malades**, le choix a été fait, en accord avec la Ligue contre le cancer, de recruter les proches via les personnes malades, considérant que celles-ci étaient les plus à même de désigner qui était la personne qui les aidait le plus du fait de leur maladie, depuis au moins 6 mois. Pour toute personne malade recrutée, le questionnaire de recrutement était posé (dans la foulée ou sur rendez-vous) au proche qui avait été désigné pour participer. Le proche était exclu s'il était membre d'une association de patients ou d'un organisme de lutte contre le cancer.
- Le profil recherché pour les entretiens avec des **proches de personnes décédées** de cancer était celui de personnes ayant accompagné une personne décédée d'un cancer dans un délai de 2 à 5 ans au moment de l'enquête. Le proche était exclu s'il était membre d'une association de patients ou d'un organisme de lutte contre le cancer.
- Le profil recherché pour les entretiens avec **des parents d'enfants malades**, était celui de parents ayant accompagné leur enfant en rémission depuis 2 à 5 ans d'un cancer diagnostiqué alors qu'il était âgé de 3 à 5 ans révolus. En accord avec la Ligue contre le cancer, il a été décidé de n'interroger qu'un seul des deux parents de manière individuelle pour obtenir un témoignage le plus « libre » possible, évitant ainsi les non-dits parfois présents dans un couple dans cette situation. Le parent était exclu s'il était membre d'une association de patients ou d'un organisme de lutte contre le cancer.

Au total **21 entretiens semi-directifs** (d'une durée d'1h15 chacun) ont été réalisés au domicile des personnes.

18 ENTRETIENS AUPRÈS DE 9 BÎNOMES PROCHES/PERSONNES MALADES OU EN RÉMISSION

• 5 binômes dont la personne aidée est en cours de traitement

- Une femme de 74 ans, en traitement pour un mélanome (stade 4) depuis juin 2014, aidée par sa fille âgée de 40 ans
- Une femme de 49 ans, en traitement pour un cancer du côlon (stade 2) depuis 2014, aidée par son conjoint âgé de 39 ans
- Un homme de 50 ans, en traitement pour un cancer du système urinaire (urètre, vessie, rein) (stade 3) depuis novembre 2010, aidé par sa conjointe âgée de 60 ans
- Un homme de 59 ans, en traitement pour un cancer du foie depuis 2010, aidé par sa fille âgée de 31 ans
- Une femme de 35 ans, en traitement pour un cancer du sein (stade 3) depuis 2014, aidée par son conjoint âgé de 43 ans

• 3 binômes dont la personne aidée est en rémission

- Une femme de 72 ans, en rémission d'un cancer du poumon, aidée par son fils âgé de 47 ans
- Une femme de 36 ans, en rémission d'un lymphome de Hodgkin, aidée par sa compagne âgée de 45 ans
- Une femme de 70 ans, en rémission d'un cancer du sein, aidée par sa fille âgée de 40 ans

• 1 binôme dont la personne aidée est hospitalisée à domicile

- Un homme de 70 ans, en traitement pour une hémopathie maligne, aidé par sa conjointe âgée de 72 ans

2 ENTRETIENS AUPRÈS DE PROCHES DE PERSONNES DÉCÉDÉES D'UN CANCER DEPUIS 2 À 5 ANS

- Une femme de 60 ans, ayant aidé son beau-père, décédé d'un cancer de la prostate
- Une femme de 42 ans, ayant aidé son père, décédé d'un cancer du poumon

1 ENTRETIEN AUPRÈS D'UN PARENT D'ENFANT ÂGÉ DE 3 À 15 ANS EN RÉMISSION D'UN CANCER DEPUIS 2 À 5 ANS

- la mère (42 ans) d'une adolescente de 15 ans en rémission d'un lymphome de Hodgkin

ENQUÊTE QUALITATIVE VIA L'APPLICATION APPLIFE (OUTIL IPSOS)

Afin de mesurer la variabilité de l'accompagnement des proches au quotidien mais aussi de comprendre comment tous les aspects de la vie quotidienne des proches sont impactés et comment des événements de la vie de tous les jours peuvent avoir des impacts relativement graves lorsqu'ils entrent en résonance avec le fait d'être proche/aidant d'un malade, un **module auto-ethnographique** a été mené auprès de **5 proches de personnes en traitement pour un cancer**.

Ces 5 participants ont été recrutés à l'issue des entretiens individuels. Après une présentation du module auto-ethnographique, il leur a été demandé leur accord pour y participer pendant 10 jours consécutifs. Les participants ont reçu l'invitation à participer par courriel, sur leur adresse électronique, leur transmettant un lien pour télécharger l'application mobile AppLife (propriété d'Ipsos)⁷¹ et un mot de passe personnel pour se connecter.

Un modérateur spécifiquement formé à cet outil et dédié à cette enquête a ensuite animé les échanges pendant 10 jours autour des différentes thématiques proposées via l'application. Ces échanges quotidiens se sont matérialisés par des messages postés par les participants, parfois illustrés de photos du quotidien.

⁷¹ À partir de l'App Store ou de Google Play selon le système d'exploitation de leur mobile (IOS ou Android)

Afin de pouvoir objectiver les enseignements issus de la phase qualitative, un module quantitatif a ensuite été lancé, en deux étapes.

1. Enquête de cadrage en population générale

L'enquête de cadrage a été menée, du 11 au 15 décembre 2015, auprès de **2 149 Français âgés de 16 ans et plus** (échantillon national représentatif de la population française [méthode des quotas issus des données de l'INSEE : sexe, âge, région, catégorie d'agglomération, profession de la personne ayant les plus hauts revenus au sein du foyer]), **interrogés par internet** via l'access panel Ipsos (Cf. questionnaire en annexe 1, page 122).

Elle a permis de déterminer le profil de la population des proches de personnes atteintes de cancer (aidants) en population générale en termes de sexe, d'âge, de profession et de région de résidence.

Concernant la profession, celle-ci a été renseignée en clair par les répondants et recodée selon les catégories de l'INSEE. Dans les résultats présentés, les CSP+ (catégorie socioprofessionnelle) comprennent : les agriculteurs, les professions indépendantes, les cadres supérieurs, les professions intermédiaires. Les CSP- comprennent les ouvriers et les employés.

Au sein de cet échantillon représentatif, **a été considérée comme « aidant »**, en concertation avec la Ligue contre le cancer, **toute personne** :

- **ayant dans son entourage** :
 - soit une personne en cours de traitement pour un premier cancer ou pour une récurrence
 - soit une personne en rémission d'un cancer
 - soit une personne décédée d'un cancer
- **ET aidant ou ayant aidé cette personne seule, principalement seule ; secondairement en appui à d'autres personnes ; rarement avec une ou plusieurs personnes ; ou par l'intermédiaire d'un ou plusieurs professionnels dans le cadre d'une aide à domicile**
- **ET évaluant l'aide apportée à cette personne du fait de sa maladie par une note comprise entre 4 et 10/10.**

Cette enquête de cadrage a également permis de mesurer en population générale le « niveau de bien-être » des individus pour pouvoir ensuite le comparer à celui de la population des aidants.

2. Enquête auprès d'aidants de personnes atteintes de cancer

Cette enquête a été menée, du 23 décembre 2015 au 22 janvier 2016, auprès de **5 010 aidants de 16 ans et plus, interrogés par internet** via l'access panel Ipsos (Cf. questionnaire en annexe 2, page 126).

L'échantillon d'aidants a été constitué selon les mêmes critères que dans l'enquête de cadrage :

- toute personne ayant dans son entourage une personne actuellement en cours de traitement pour un premier cancer, en récurrence, OU une personne en rémission OU une personne décédée d'un cancer
- **ET aidant ou ayant aidé cette personne seule, principalement seule ; secondairement en appui à d'autres personnes ; rarement avec une ou plusieurs personnes ; ou par l'intermédiaire d'un ou plusieurs professionnels dans le cadre d'une aide à domicile**
- **ET évaluant l'aide apportée à cette personne du fait de sa maladie par une note comprise entre 4 et 10/10.**

Compte tenu de la structure sociodémographique des aidants dans l'enquête de cadrage, notamment sur l'unicité de l'aide, par rapport à la structure des 5 010 aidants, il a été décidé de ne pas redresser *a posteriori* les résultats, les structures des deux panels étant très proches.

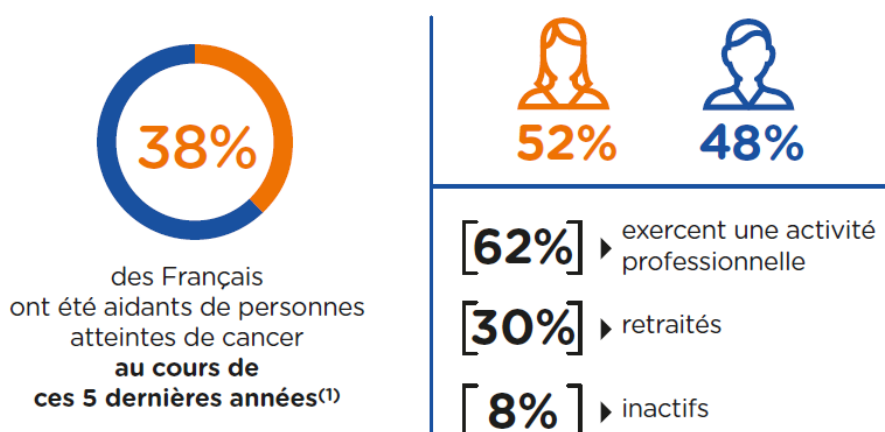
À l'issue de cette enquête, plusieurs profils d'aidants ont été identifiés selon l'unicité de l'aide apportée, critère qui s'est avéré le plus différenciant lors de l'analyse.



DES MILLIONS D'AIDANTS AUPRÈS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

Parmi les 2 149 Français âgés de 16 ans et +, interrogés lors de l'enquête en population générale réalisée par IPSOS⁷², 816 (soit près de 4 personnes sur 10) sont aidants d'une personne atteinte de cancer, ou l'ont été durant ces 5 dernières années :

- 14 % en accompagnement d'un proche en traitement pour un premier cancer ;
- 8 % en accompagnement d'un proche en traitement pour une récurrence ;
- 33 % en accompagnement d'un proche en rémission d'un cancer ;
- 45 % en accompagnement d'un proche aujourd'hui décédé d'un cancer.



**PRÈS D'UN FRANÇAIS SUR 10
AIDE ACTUELLEMENT UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER⁽¹⁾**

Appliqués à la population française des personnes âgées de 16 ans et plus⁷³, ces résultats laissent à penser que près de 20 millions de Français auraient été aidants au cours de ces 5 dernières années, dont 5 millions le seraient encore aujourd'hui.

Dans l'enquête Ligue contre le cancer/IPSOS, près de 4 personnes sur 10 (38 %), aidants d'une personne atteinte de cancer, sont âgées de 60 ans et plus. Mais toutes les tranches d'âge sont concernées, notamment celles où les personnes peuvent être en activité professionnelle :

- 20 % des aidants de personnes atteintes de cancer sont âgés de 45 à 59 ans ;
- 18 % sont âgés de 35 à 44 ans ;
- 12 % sont âgés de 25 à 34 ans ;
- et 12 % sont âgés de 16 à 24 ans.

DONNÉES DE L'ENQUÊTE HANDICAP SANTÉ/AIDANTS INFORMELS

En France :

- 10 % des aidants sont âgés de 75 ans et + ;
- 24 % de 60 ans à 74 ans ;
- 23 % de 50 à 59 ans ;
- 32 % de 30 à 49 ans ;
- 11 % ont moins de 30 ans.

INSEE – DREES (2008)

Comparés aux données issues des enquêtes Handicap santé⁷⁴, les résultats de l'enquête Ligue/IPSOS font apparaître une proportion de jeunes aidants plus importante.

⁷² Cf. méthodologie de l'enquête de cadrage en population générale, page 49.

⁷³ 51 898 398 personnes selon les estimations de population de l'INSEE arrêtées à fin 2015

⁷⁴ BOUVIER, Gérard ; INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques). Enquête Handicap santé : Présentation générale (L'). INSEE, 10/2011, 61p. (Documents de travail de la Direction des statistiques démographiques et sociales, Unité des études démographiques et sociales). L'objectif principal de l'enquête Handicap santé/Aidants informels est de caractériser les aidants non professionnels (famille, amis, voisins, etc.) de personnes ayant déclaré dans l'enquête Handicap-Santé 2008 avoir des difficultés à réaliser certains actes de la vie quotidienne en raison d'un handicap, d'un problème de santé ou de leur âge.

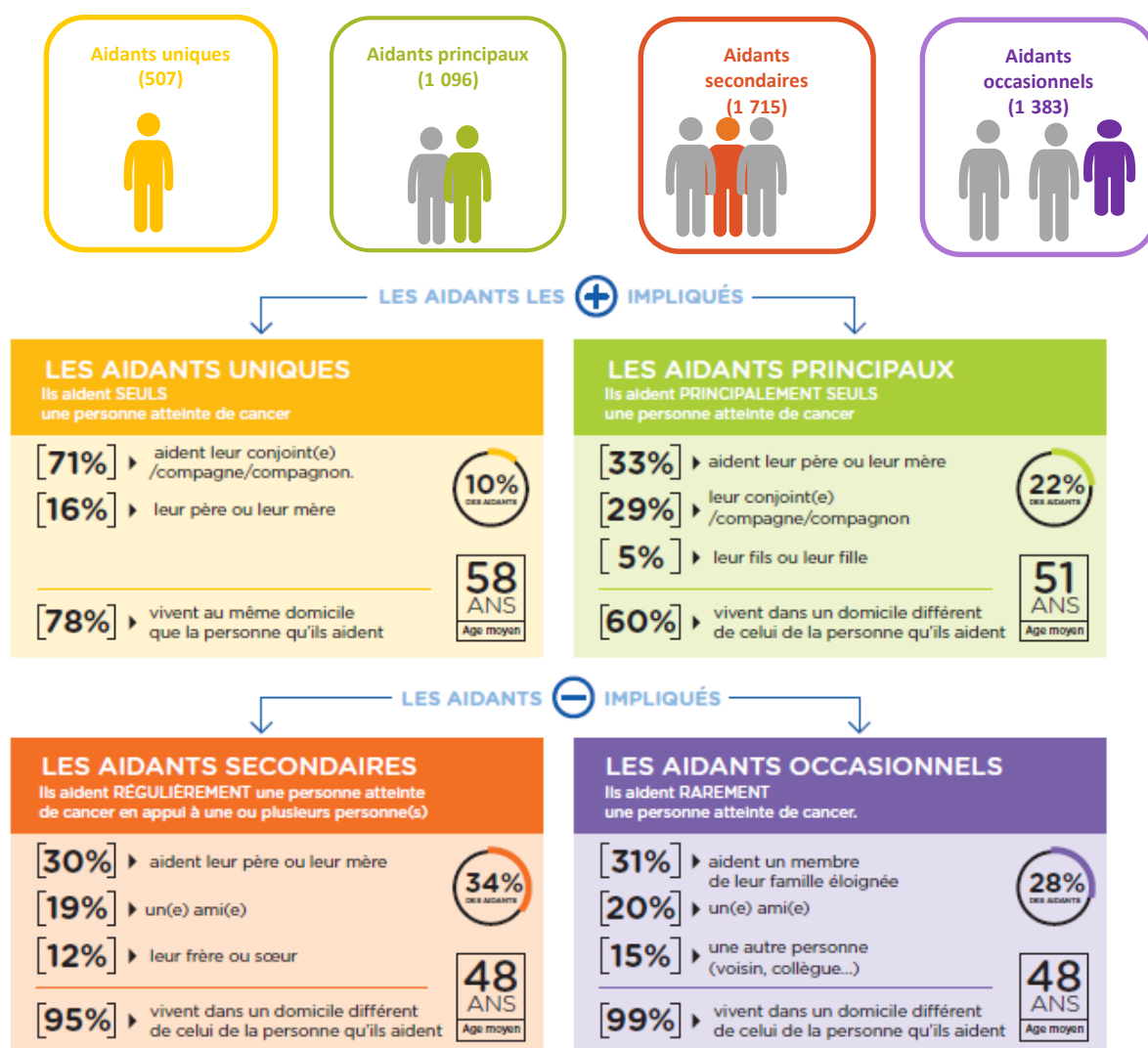
LES AIDANTS D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER : 4 PROFILS TRÈS DIFFÉRENTS

Dans l'enquête quantitative Ligue/IPSOS⁷⁵, a été considéré comme aidant toute personne :

- ayant dans son entourage une personne actuellement en cours de traitement pour un premier cancer, en récidive, OU une personne en rémission OU une personne décédée d'un cancer ;
- ET aidant ou ayant aidé cette personne seule, principalement seule ; secondairement en appui à d'autres personnes ; rarement avec une ou plusieurs personnes ; ou par l'intermédiaire d'un ou plusieurs professionnels dans le cadre d'une aide à domicile ;
- ET évaluant l'aide apportée à cette personne du fait de sa maladie par une note comprise entre 4 et 10/10.

Sur les 5 010 personnes interrogées, 309 ont été exclues de l'analyse, leur proche malade étant largement aidé par un ou des professionnels dans le cadre d'une aide à domicile, rendant plus difficile la circonscription du soutien apporté par l'aidant.

L'analyse des réponses a permis d'identifier 4 profils différents d'aidants⁷⁶ dont les principales caractéristiques sont détaillées ci-après.



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS – Enquête quantitative en ligne réalisée du 23 décembre 2015 au 22 janvier 2016 auprès de 5 010 aidants âgés de 16 ans et plus.

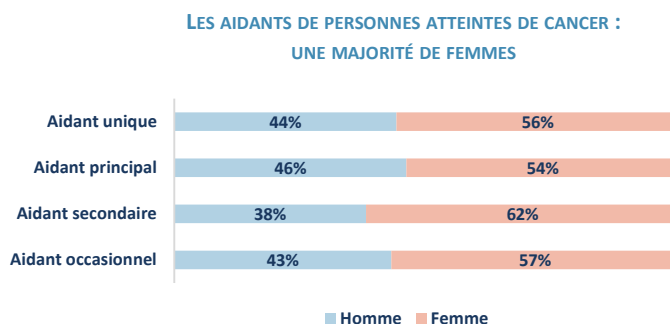
⁷⁵ Cf. méthodologie de l'enquête en page 49

⁷⁶ Cf. définition de chaque profil dans la méthodologie de l'enquête quantitative, page 50

Les aidants de personnes atteintes de cancer : une petite majorité de femmes

Selon les profils d'aidants de personnes atteintes de cancer, entre la moitié et près des deux tiers des aidants sont des femmes.

Cette proportion est assez semblable à celle observée, en France, parmi les 8,3 millions d'aidants qui comptent 57 % de femmes.⁷⁷

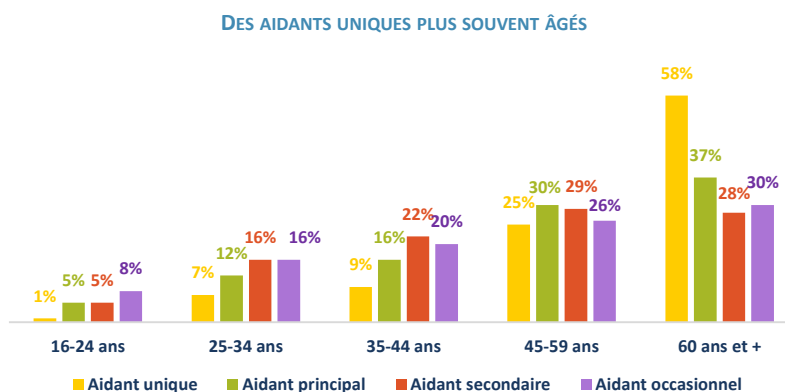


Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1 096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer

Des aidants uniques plus nombreux au-delà de 60 ans

Dix ans séparent la moyenne d'âge des aidants uniques (58 ans) de celle des aidants secondaires ou occasionnels (48 ans).

Plus de la moitié des aidants âgés de 60 ans et plus sont des aidants uniques, qui accompagnent le plus souvent leur conjoint. Une proportion tout à fait logique au regard des chiffres d'incidence des cancers, puisque la majorité des cancers sont diagnostiqués au-delà de 65 ans.



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1 096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer

Des aidants uniques plus nombreux à accompagner une personne en rémission ou en traitement pour un premier cancer

PROFIL DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER ACCOMPAGNÉES PAR LES AIDANTS INTERROGÉS					
	Ensemble	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Personne en traitement pour un premier cancer	24 %	29 %	22 %	22 %	28 %
Personne en traitement pour une récurrence	11 %	13 %	10 %	10 %	11 %
Personne en rémission	32 %	41 %	34 %	32 %	31 %
Personne décédée d'un cancer	33 %	17 %	34 %	36 %	30 %

⁷⁷ BURGADE, Lise, CONDROYER, Florence, SIDIER, Annie et al. ; CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie). *Rapport 2011 : Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. CNSA, 10/07/2012, 106p.

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1 096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer

Dans l'enquête, l'âge moyen des personnes malades en cours de traitement pour un premier cancer ou une récurrence, accompagnées par ces aidants, est de 61 ans. Elles sont un peu plus jeunes que les personnes prises en charge pour cancer en France en 2014 (67,2 ans d'âge moyen chez les hommes et 64,3 ans chez les femmes)⁷⁸.

Près des deux tiers (61 %) des personnes atteintes de cancer accompagnées par les personnes interrogées sont âgées de 60 ans et plus, dont près de la moitié (46 %) est âgée de 60 à 75 ans. Plus de la moitié des aidants accompagnent une personne atteinte d'un des trois des cancers parmi les plus fréquents en France : cancer du sein (28 % des aidants), cancer du poumon (15 %), cancer du côlon-rectum (10 %). Il n'y a pas de différence significative dans le profil des aidants, à l'exception de ceux qui accompagnent des personnes atteintes d'un cancer de la prostate ou de l'endomètre qui sont deux fois plus souvent accompagnées par des aidants uniques (16 % vs 8 % en moyenne).

Le stade de la maladie influe aussi sur le statut de l'aidant : si au stade 1 de leur maladie les personnes atteintes de cancer sont plus souvent accompagnées par un aidant unique, quand la maladie est plus grave d'autres profils d'aidants apparaissent plus souvent : aidants principaux au stade 2, aidants secondaires au stade 3.

PROFILS DES AIDANTS SELON LE STADE DE LA MALADIE DE LA PERSONNE AIDÉE

	Unique (n = 193)	Principal (n = 326)	Secondaire (n = 498)	Occasionnel (n = 440)
Stade 1	35 %	35 %	17 %	12 %
Stade 2	22 %	43 %	18 %	14 %
Stade 3	24 %	36 %	25 %	13 %
Stade 4	23 %	36 %	22 %	17 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS – Enquête quantitative auprès de 1 551 aidants de personnes atteintes de cancer en traitement pour un 1^{er} cancer ou une récurrence, et qui connaissent le stade de la maladie

Des aidants uniques plus souvent conjoints ou enfants des personnes atteintes de cancer

Si, comme pour l'ensemble des aidants en France, les membres de la famille sont majoritaires parmi les aidants (environ 8 aidants sur 10 pour les données des enquêtes Handicap santé), la population des aidants familiaux de personnes atteintes de cancer apparaît ici quelque peu différente de celle des données générales sur les aidants en France dans lesquelles 44 % sont des conjoints, 13 % des parents, 21 % des enfants.

LIEN ENTRE LA PERSONNE ATTEINTE DE CANCER ET SON AIDANT

	Ensemble	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Père, mère, grands-parents	31 %	17 %	38 %	36 %	21 %
Conjoint, enfant	17 %	73 %	34 %	5 %	1 %
Frère, sœur	10 %	3 %	9 %	12 %	12 %
Famille éloignée	20 %	2 %	11 %	22 %	31 %
Entourage non familial	22 %	5 %	8 %	25 %	35 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1 096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer

⁷⁸ INCa (Institut national du cancer). *Cancers en France – Édition 2015 (Les)*. INCa, 04/2016, 236p. (Les Données : Épidémiologie).

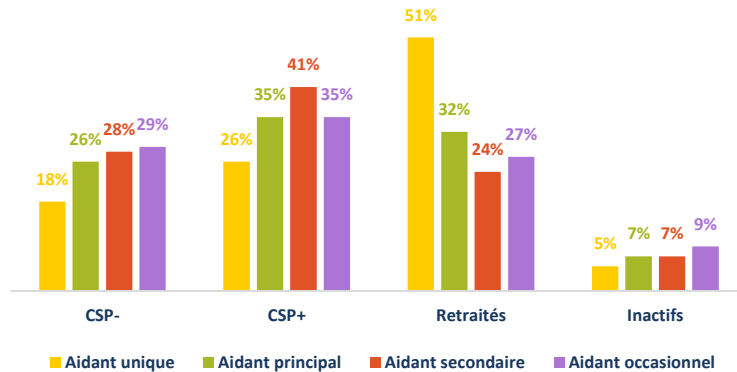
Près de 2 aidants sur 3 ont une activité professionnelle

Dans l'enquête de cadrage⁷⁹, la majorité des aidants (62 %) de personnes atteintes de cancer est en activité professionnelle (vs 30 % de retraités et 8 % d'inactifs).

L'enquête auprès des 5 010 aidants nous renseigne plus finement sur la situation socioprofessionnelle en fonction des profils d'aidants. Ainsi :

- parmi les aidants uniques on note une majorité d'aidants retraités ou inactifs (56 % vs 38 % pour l'ensemble des aidants).
- 61 % des aidants principaux sont en activité professionnelle. Les catégories socioprofessionnelles les plus représentées (35 % vs 36 % dans l'enquête de cadrage) sont les agriculteurs, les professions indépendantes, les cadres supérieurs, les professions intermédiaires (CSP+).
- Les aidants secondaires sont les plus actifs (69 %), avec là aussi une majorité de CSP+ (41 %).
- 64 % des aidants occasionnels ont une activité professionnelle. Ils sont un peu plus souvent ouvriers ou employés (28 % vs 26 % de CSP- dans l'enquête de cadrage

PROFIL SOCIOPROFESSIONNEL DES AIDANTS
DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1 096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer

DONNÉES DE L'ENQUÊTE HANDICAP SANTÉ/AIDANTS INFORMELS

- 47 % des aidants de 16 ans ou + occupent un emploi ou sont apprentis, ce qui représente environ 4 millions d'actifs.
- 15 % des salariés du secteur privé disent s'occuper d'un proche dépendant ou malade. Cette proportion passe à 23 % chez les salariés de plus de 50 ans.
- 7 % sont au chômage ;
- 33 % sont retraités ;
- 13 % sont d'autres inactifs.

INSEE – DREES (2008)

⁷⁹ Cf. méthodologie page 49

DEVENIR AIDANT D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER : LE PLUS SOUVENT, UNE ÉVIDENCE

POURQUOI DEVIENT-ON AIDANT D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER ?

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
C'était une évidence pour moi	94 %	95 %	94 %	78 %
J'étais la personne qui avait les relations les plus proches	80 %	65 %	37 %	23 %
J'étais la personne qui vivait le plus près de son domicile	62 %	51 %	29 %	19 %
J'étais la seule personne à accepter de le faire	45 %	20 %	10 %	6 %
Nous nous sommes répartis les différents types d'aide	21 %	56 %	63 %	45 %
Mon proche malade me l'a demandé	31 %	29 %	17 %	11 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1 096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer – Plusieurs réponses possibles

Accompagner une personne atteinte de cancer pendant et après sa maladie est, le plus souvent, considéré comme une conséquence naturelle d'un certain nombre de situations :

- le lien familial entre ces deux personnes : parent/enfant, mari/femme, compagne/compagnon... ;
- le statut professionnel de l'aidant : les personnes qui n'ont pas (ou plus) d'activité professionnelle (retraité, personne sans activité, femme en congé parental...) se trouvent plus souvent dans une situation d'aide ;
- la proximité géographique : dans la relation d'aide parent/enfant, c'est souvent l'enfant qui habitera le plus près de ses parents qui sera le plus impliqué, par rapport à des frères/sœurs plus éloignés ;
- l'expérience passée en tant qu'aidant : certaines personnes qui ont déjà été aidants sont identifiées par leur entourage, ou par elles-mêmes, comme les plus « qualifiées » pour le faire.

Pour 9 personnes sur 10 (89 %), devenir l'aidant de leur proche atteint de cancer est une évidence. La proximité, relationnelle mais aussi géographique, est également souvent évoquée par les aidants les plus impliqués.

Dans la relation Parent malade/enfant, fils et filles ne sont pas considérés de la même manière

À l'annonce du diagnostic de cancer, la personne malade peut adopter une attitude différenciée en fonction de ses enfants selon :

- **qu'il s'agisse d'une fille ou d'un garçon**, un peu à l'image du vécu de la situation d'aidant entre hommes et femmes. De manière assez transversale, les fils ne sont souvent pas perçus comme des aidants potentiels de par leur travail, le fait qu'ils soient déjà très pris... Au contraire, les filles, plus empathiques, plus dans l'émotion, dans l'écoute, sont considérées comme étant plus à même d'assurer l'accompagnement et de soutenir leur parent.

PAROLES D'AIDANTS

« Ça s'est fait spontanément, naturellement. »

« Ils ont eu leur rôle de parents. C'est mon tour de les préserver. Ce n'était pas une obligation. »

« Un rôle de mari. C'est pour le meilleur et pour le pire. On s'engage. »

« Mon frère est de l'autre côté de l'Île-de-France et il est cadre à La Défense. Il est beaucoup pris. Moi, je suis plus disponible. »

« On s'est dit, en sortant de l'entrevue avec le professeur, "Ce n'est pas grave, on est tous les deux". »

« J'ai juste été une fille avec son père, et une amie avec une amie. On se doit de le faire. »

« Ma fille, je suis fière de l'avoir. Le garçon, ce n'est pas pareil, il est toujours sur messagerie. Il ne vient pas souvent, il travaille tard le soir. Il prend des nouvelles de temps en temps, mais ce n'est pas pareil... »

- **la proximité géographique** : ce sont les enfants les plus proches de leurs parents qui sont presque « auto-désignés » comme aidant dans la mesure où ils peuvent gérer plus facilement les aspects logistiques de l'organisation des soins et de la vie quotidienne.
- **le caractère des personnes** : au sein d'une même fratrie, les caractères des enfants, ainsi que leur rapport à la maladie, peuvent naturellement pousser un enfant à assurer un aspect de l'accompagnement mais pas d'autre, notamment par rapport aux traitements ou aux relations avec le corps médical.

Un accompagnement qui peut aussi être vécu par défaut

Parfois l'entourage familial le plus proche (conjoint, enfants) ne se sent pas capable d'accompagner la personne atteinte de cancer, notamment parce que le cancer reste une maladie qui fait peur, qui garde même pour certaines personnes une dimension contagieuse à laquelle on ne souhaite pas être confronté.

Dans ce cas, c'est parfois une personne de l'entourage de la personne malade qui se propose pour l'accompagner dans la maladie. Cette décision est alors prise pour répondre aux souhaits de la personne malade d'être accompagné quand elle sent qu'elle ne peut plus supporter toute seule le poids de sa maladie, et qu'il n'y a quasiment personne autour d'elle, pour elle. Par la suite, l'évolution de l'état de la personne malade conduit « naturellement » ce proche à s'investir de plus en plus dans cette mission qu'il a été le seul à accepter.

Près d'1 aidant de personne atteinte de cancer sur 5 aide parallèlement une ou plusieurs autres personnes

PROPORTION DE MULTI-AIDANTS PARMI LES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
J'aide actuellement d'autres personnes que mon proche atteint de cancer	22 %	21 %	19 %	14 %
J'ai déjà aidé par le passé des personnes malades, âgées ou handicapées	35 %	39 %	42 %	34 %
Avant d'aider mon proche atteint de cancer, je n'avais jamais aidé de personnes malades, âgées ou handicapées	43 %	40 %	39 %	52 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1 096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer

Dans l'enquête Ligue contre le cancer/IPSOS, près d'1 aidant de personne atteinte de cancer sur 5 (18 %) aide en parallèle un ou plusieurs autres proches malades, handicapés ou dépendants du fait de leur âge. Près de 4 aidants sur 10 ont déjà connu cette situation dans le passé. Un rôle de multi-aidant qui semble davantage assumé par des aidants déjà dans la compassion et le dévouement par rapport à l'aide qu'ils apportent.

PAROLES D'AIDANTS

« Tout le monde a trouvé ça très bien, car personne ne s'en occupait.

J'ai toujours entendu dire que le cancer fait peur aux gens, et j'ai vraiment réalisé à cette période à quel point c'était vrai.

[...]

Un jour, on était chez eux à table [...] et d'un coup j'ai vu les yeux de mon beau-père remplis de larmes et me disant : "Je n'en peux plus, j'ai trop mal". Ils avaient 6 enfants, et aucun ne se sentaient d'assumer ça, et ma belle-mère ne supporte pas les maladies.

[...]

Comme j'avais pris la décision, je me suis dit qu'il fallait l'emmener jusqu'au bout. Puis, au fur et à mesure que son état se dégradait, il y avait de plus en plus de choses à faire. »

Avoir déjà eu une expérience d'aidant semble ancrer les personnes dans ce rôle. Paradoxalement, alors qu'elles se considèrent souvent comme un acteur invisible pendant la maladie de leur proche, elles estiment qu'elles sont devenues LA personne vers qui on se tournera naturellement dès lors qu'il s'agira de s'occuper d'une personne malade, handicapée ou en perte d'autonomie, parce qu'elle a de l'expérience.

Mais certains aidants ont aussi le sentiment d'entrer dans un tunnel d'accompagnement sans jamais voir la lumière au bout. De par ce qu'ils vivent ou ont vécu auprès de leur proche atteint de cancer, certains aidants appréhendent de devoir recommencer auprès d'un autre de leur proche, une crainte d'autant plus forte qu'ils avancent en âge.

PAROLES D'AIDANTS

« J'ai aidé ma mère qui avait un Alzheimer. Elle est décédée en juin 2010. En décembre 2010 j'ai appris que mon mari avait un cancer. »

« J'ai déjà vécu cette situation avec ma mère, j'étais plus jeune, immature, mais ça m'a aidé pour être moins effrayée par rapport au diagnostic. »

« On ne sait pas comment ça évolue. J'ai eu une sœur malade et un père qui s'est fait opérer très souvent pour des accidents. Aider, je suis un peu habitué. »

L'attente du diagnostic et l'annonce font entrer le proche dans son rôle d'aidant

Pour l'ensemble des aidants interrogés, l'attente entre les premiers symptômes et l'obtention du diagnostic, mais aussi entre le diagnostic et le début des traitements, sont des moments marquants, et très chargés émotionnellement.

C'est une période très floue durant laquelle les aidants ont peu de visibilité sur la prise en charge de leur proche malade. Ils sont souvent à ses côtés au moment clé du diagnostic, rendant cette épreuve moins difficile à affronter de par leur soutien et leur présence. Mais, ils prennent eux aussi de plein fouet le discours du corps médical (pronostic à plus ou moins long terme, protocole de traitements, organisation des soins, organisation logistique, administrative, etc.) et se trouvent désorientés, ne sachant pas immédiatement quoi faire et comment réagir.

Le délai entre l'annonce de la maladie et le début des traitements (parfois plusieurs mois) entraîne alors une prise de conscience, à la fois lente et soudaine chez les aidants, des bouleversements à venir dans leur vie quotidienne, et de leur nouveau statut d'aidant d'une personne atteinte de cancer.

PAROLES D'AIDANTS

« Le moment où le médecin commence son diagnostic, c'était le plus difficile. Il y a de l'attente, énormément d'angoisse, les périodes d'examen. Il y a beaucoup de fragilité, de tensions. »

« Le diagnostic a été assez long. C'est une pathologie que je ne connaissais pas, vers quoi ça allait mener, si le traitement serait lourd, si ça se soigne bien ou pas. L'angoisse de vivre quelque chose de très difficile et en même temps ne rien montrer à l'autre. »

« Quel type de cancer ? Pourquoi ? Comment ? Tout se bouscule. Mais on ne réalise pas trop. On a un sentiment assez mitigé. »

L'ÉTAT D'ESPRIT DES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

Pour décrire ce qui caractérise le mieux l'état d'esprit d'un proche qui accompagne une personne gravement malade, les Français interrogés dans une enquête⁸⁰ réalisée pour l'Observatoire sociétal des cancers en 2012, restituaient avant tout des réactions positives, révélant un état d'esprit dynamique. Majoritairement, le courage est la première qualité reconnue à ces proches, auquel étaient également associées la volonté et la bienveillance. Si la fatigue, la tristesse et l'angoisse étaient mentionnées dans des proportions non négligeables par 1 personne sur 5, le stress et la colère étaient associés de manière nettement plus marginale pour qualifier l'état d'esprit d'un proche de personne gravement malade.

Cette représentation est assez proche de la réalité puisque chez les aidants de personnes atteintes de cancer, les sentiments exprimés sont avant tout des sentiments positifs par rapport à l'aide qu'ils apportent à leur proche malade. Plus ces aidants sont impliqués, plus leur état d'esprit est combatif : espoir, volonté, dévouement et détermination sont au cœur de leur action, avec cependant quelques nuances selon le profil des aidants.

SENTIMENTS EXPRIMÉS PAR LES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER PAR RAPPORT À L'AIDE APPORTÉE

Sentiments positifs		Sentiments négatifs	
Espoir	53 %	Impuissance	34 %
Volonté	39 %	Fatigue	25 %
Compassion	34 %	Peur	24 %
Dévouement	34 %	Colère	14 %
Confiance	33 %	Découragement	10 %
Détermination	31 %	Frustration	10 %
Fierté	19 %	Incompréhension	8 %
Indulgence	13 %	Solitude	8 %
		Désespoir	6 %
		Honte	1 %
		Dégout	1 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 419 aidants uniques, 721 aidants principaux, 1 102 aidants secondaires et 967 aidants occasionnels de personnes en cours de traitement pour un premier cancer ou une récurrence, ou en rémission

AIDANTS UNIQUES

La confiance
La détermination
La volonté Le dévouement

AIDANTS PRINCIPAUX

La fierté
Le dévouement
La détermination
La volonté

AIDANTS SECONDAIRES

La compassion
L'espoir La peur
L'impuissance
La volonté

AIDANTS OCCASIONNELS

L'espoir
La compassion
L'impuissance

⁸⁰ Étude Ligue contre le cancer/IFOP « Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave », réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 16 au 24 mars 2012, auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus

L'état d'esprit des aidants : le seuil critique du stade 3

Cependant, si aux stades 1 et 2 de la maladie, les sentiments qui prédominent chez les aidants sont l'espoir, la volonté, la confiance et la détermination, au stade 3, alors que la maladie s'aggrave, la confiance cède la place à l'impuissance qui devient le sentiment prédominant chez les aidants, au stade 4 de la maladie.

	Stade 1	Stade 2	Stade 3	Stade 4
L'espoir	54 %	52 %	55 %	50 %
La volonté	36 %	39 %	42 %	35 %
Le dévouement	35 %	34 %	32 %	37 %
La détermination	29 %	29 %	25 %	28 %
La confiance	39 %	38 %	30 %	25 %
La compassion	32 %	33 %	35 %	39 %
La fatigue	20 %	25 %	26 %	29 %
L'impuissance	23 %	32 %	41 %	52 %
La peur	19 %	21 %	28 %	31 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS – Enquête quantitative auprès de 1 551 aidants de personnes atteintes de cancer en traitement pour un 1^{er} cancer ou une récurrence, et qui connaissent le stade de la maladie (aidants uniques = 193, aidants principaux = 326, aidants secondaires = 498, aidants occasionnels = 440)

Une différence importante dans le vécu de l'aide apportée entre les hommes et les femmes

Lors des entretiens avec les aidants⁸¹, un fait particulièrement marquant a été la différence Homme/Femme qui existe dans la manière dont les aidants parlent de leur accompagnement.

- Les hommes semblent davantage dans la retenue par rapport à ce qu'ils vivent ou ont vécu, dans la pudeur, mais aussi dans la virilisation de leur action avec ce fil conducteur, « J'assume », « Je vais tout droit », au point presque de nier les difficultés rencontrées, voire même exprimées par la personne malade.
- Au contraire, les femmes semblent plus proches d'un « discours de vérité » face à leur situation, ou du moins expriment davantage les difficultés rencontrées dans leur accompagnement. Elles ne sous-estiment pas les difficultés du quotidien et témoignent aussi davantage des impacts de la maladie de leur proche sur leur propre vie.

⁸¹ Cf. méthodologie page 47

L'IMPLICATION DES AIDANTS AUPRÈS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

Parmi les aidants interrogés⁸² :

- [61%]** ▶ apportent un soutien moral
- [37%]** ▶ apportent un soutien médical
- [36%]** ▶ font les courses et entretiennent le logement
- [32%]** ▶ aident dans les gestes du quotidien (préparer les repas, faire sa toilette)

Avant même d'interroger les aidants sur les soutiens qu'ils apportaient effectivement à leur proche malade, l'enquête a cherché à cerner la perception qu'ils avaient de leur rôle d'aidant et à voir dans quelle mesure cette perception pouvait être différente selon le profil des aidants. Si la quasi-totalité des aidants (94 %) considèrent que c'est leur rôle d'apporter une assistance morale à leur proche malade, il n'en est pas de même pour les autres aides apportées pour lesquelles on peut noter des différences significatives entre les différents profils, comme le montre le tableau ci-dessous.

« Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. »

Haute autorité de santé

PERCEPTION DU RÔLE D'AIDANT D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER PAR LES AIDANTS INTERROGÉS

	Ensemble	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
apporter à mon proche malade une assistance morale	94 %	94 %	95 %	95 %	92 %
m'occuper de ses tâches administratives	63 %	85 %	79 %	57 %	46 %
effectuer les gestes et les petits soins infirmiers	33 %	60 %	50 %	26 %	17 %
assurer les gestes du quotidien (l'aider à faire la toilette, à se lever, s'habiller, etc.)	31 %	59 %	59 %	23 %	17 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1 096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer

Cette perception de leur rôle est à mettre en perspective avec :

- l'idée que se font les Français du rôle d'un proche d'une personne gravement malade⁸³ : 98 % d'entre eux placent en premier lieu l'écoute et la présence auprès d'une personne malade ; 88 % le soutien administratif ; 46 % les soins médicaux ; 58 % un soutien financier ;
- la réalité de l'aide qui contraint certains aidants à plus s'impliquer dans les gestes du quotidien auprès de leur proche malade, considérés moins souvent comme faisant partie de leur rôle, au détriment de l'assistance morale considérée comme leur rôle majeur.

⁸² Source : Ligue contre le cancer/IPSOS, enquête quantitative en ligne réalisée du 23 décembre 2015 au 22 janvier auprès de 5 010 aidants âgés de 16 ans et plus (Cf. méthodologie page 49)

⁸³ Étude Ligue contre le cancer/IFOP « Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave », réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 16 au 24 mars 2012, auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus

UN SOUTIEN MORAL INDISPENSABLE

PROPORTION D'AIDANTS IMPLIQUÉS DANS LE SOUTIEN MORAL

Aidant unique (n = 395)	82 %
Aidant principal (n = 701)	79 %
Aidant secondaire (n = 1 059)	67 %
Aidant occasionnel (n = 863)	34 %
Ensemble des aidants (n = 3 166)	61 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative sur la base de 3 166 aidants de proches en cours de traitement pour un 1^{er} cancer ou une récurrence, ou en rémission et impliqués personnellement dans au moins une tâche liée au soutien moral

La présence de leurs proches et le soutien psychologique et moral qu'ils peuvent leur apporter sont, pour les personnes malades, un facteur essentiel pour les aider à faire face à la maladie.

Cette aide quotidienne est vitale car elle permet notamment aux personnes malades de retrouver confiance et estime de soi et de surmonter les angoisses liées à la maladie, angoisses centrées sur :

- l'efficacité des traitements ;
- l'évolution de la maladie et des traitements ;
- les transformations corporelles liées aux traitements (perte de cheveux, amaigrissement ou prise de poids, ablation d'un sein, etc.) et d'affronter le regard des autres.

PROPORTION D'AIDANTS IMPLIQUÉS DANS LES DIFFÉRENTS ASPECTS DU SOUTIEN MORAL

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Être à son écoute, lui remonter le moral (n = 3 057)	87 %	83 %	61 %	39 %
Être à ses côtés (n = 2 229)	75 %	62 %	26 %	13 %
L'accompagner dans ses loisirs (n = 2 399)	76 %	66 %	36 %	16 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative sur la base des aidants de proches en cours de traitement pour 1^{er} cancer ou une récurrence, ou en rémission, et impliqués dans chacune des tâches proposées

Un soutien moral particulièrement apprécié pendant les séances de traitements à l'hôpital

Ce soutien psychologique est particulièrement important lors des traitements à l'hôpital. Il est très apprécié des personnes malades car il répond à une très forte attente de leur part. Cela leur permet, de leur propre avis, d'être moins angoissés lors de l'administration des traitements, par exemple lors des séances de chimiothérapie pour lesquelles certains aidants peuvent rester aux côtés de leur proche pendant l'intégralité de la cure.

Pour l'aidant, c'est une manière de montrer à son proche qu'il est à ses côtés pendant ce moment physiquement et psychologiquement difficile. Ils discutent d'autres choses pour essayer de leur faire oublier le traitement.

C'est aussi un moyen de s'assurer que les besoins de la personne malade sont bien pris en compte.

PAROLES DE MALADES

« Sans elle, je ne serais plus là. J'aurais probablement baissé les bras. Je ne suis pas certain d'avoir eu suffisamment la niaque pour tenir. »

« Moi j'étais en pleurs. Je ne voulais pas mourir à 35 ans. [...] A chaque fois, elle avait les mots justes. Elle me disait "Ça va aller." On en parle souvent. »

PAROLES D'AIDANTS

« C'est très difficile. Vous êtes dans une grande salle. Il y a plein de monde, des jeunes, des moins jeunes. Vous voyez les gens souffrir. Ça fait usine, ce côté-là fait très peur. »

« Pendant les séances, on parlait beaucoup. On avait des jeux, on s'occupait. On parlait de choses positives, de nos projets de vacances. »

L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE : PLUS QU'UNE AIDE, SOUVENT UNE PRISE EN MAIN COMPLÈTE

PROPORTION D'AIDANTS IMPLIQUÉS DANS L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE

Aidant unique (n = 359)	71 %
Aidant principal (n = 622)	58 %
Aidant secondaire (n = 836)	28 %
Aidant occasionnel (n = 629)	11 %
Ensemble des aidants (2 550)	37 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative sur la base de 2 550 aidants de proches en cours de traitement pour un 1^{er} cancer ou une récurrence, ou en rémission et impliqués personnellement dans au moins une tâche liée aux soins

L'annonce de la maladie redistribue ce que chacun fait dans la prise en charge à venir :

- la personne malade se focalise presque exclusivement sur sa maladie, ses traitements et surtout son objectif de guérison, mettant souvent à distance tout ce qui a trait à l'organisation de sa prise en charge ;
- l'aidant prend alors les relais et s'occupe de tout : achat des médicaments, gestion des rendez-vous avec les professionnels de santé (médecin généraliste, médecins spécialistes, en ville ou à l'hôpital, etc.), accompagnement vers les lieux de soins ou de consultation, constitution du dossier médical de son proche malade et lien avec les différents professionnels de santé et les organismes d'assurance maladie...

Les aidants peuvent aussi être très impliqués dans l'organisation des soins à domicile et dans la coordination des professionnels (infirmières pour les piqûres, perfusions, pansements, etc. ; kinésithérapeutes).

PROPORTION D'AIDANTS IMPLIQUÉS DANS LES DIFFÉRENTS ASPECTS DE LA PRISE EN CHARGE

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Organisation des rendez-vous médicaux, gestion du dossier médical ou administratif lié aux soins (n = 1 614)	53 %	45 %	20 %	10 %
Accompagnement lors des consultations médicales, des séances de traitement ou des rendez-vous avec d'autres professionnels (n = 2 353)	75 %	67 %	31 %	14 %
Participation aux soins (aide à la prise des traitements, soins infirmiers, massages, etc.) (n = 1 238)	44 %	36 %	12 %	5 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative sur la base des aidants de proches en cours de traitement pour 1^{er} cancer ou une récurrence, ou en rémission, et impliqués dans chacune des tâches proposées

Les aidants peuvent enfin être directement impliqués dans les soins en aidant la personne malade à prendre régulièrement ses traitements, en assurant des soins infirmiers (piqûres, pansements, etc.), des massages, en aidant la personne malade dans des exercices de kinésithérapie...

Parmi ces soins, la gestion de la douleur est un domaine dans lequel l'aidant éprouve souvent une grande solitude. En effet, la douleur synthétise à elle seule la complexité de la relation entre une personne malade et son aidant. Elle est l'expression la plus fragrante de la maladie et de son impact sur la personne malade. Gérer la douleur devient alors très compliqué pour les aidants qui « souffrent avec » leur proche malade, sans ressentir eux-mêmes les différentes manifestations de cette douleur.

PAROLES D'AIDANTS

« J'ai fait tout un book pour sa maladie. On se trimballe avec. Là, le chef de service est parti, si ça se trouve le dossier est paumé et il va falloir tout recommencer. »

« Quand il s'est fait virer de [...], parce qu'il s'est fait virer, il s'est remis à fumer alors que c'est un cancer du tabac. Et là c'est moi qui ai dû lui trouver un nouvel hôpital. »

« Une infirmière une fois par jour, ce n'était pas suffisant. Il fallait des soins en plus. »

« Oui, je fais tout. Je gère la maladie. Sinon il ne le ferait pas. [...] J'ai une copine qui m'a dit que j'étais un passeur, un supporteur, un facilitateur. »

Selon les aidants, l'aide logistique dans l'organisation de la prise en charge est une aide silencieuse, pour laquelle certains estiment manquer de gratitude de la part de leur proche malade. Si ce dernier a conscience de l'implication de l'aidant dans cette prise en charge, il ne se doute ni du temps ni du stress que cela peut représenter pour son aidant. Dans nos entretiens avec les aidants, ces derniers ont souvent fait part de cette dissonance entre l'aide perçue par la personne malade et l'aide réellement apportée.

Le corps médical peut même parfois ajouter une pression supplémentaire sur l'aidant. Si la personne malade ne respecte pas son traitement ou les consignes d'hygiène de vie qui lui ont été données, les médecins peuvent le reprocher à l'aidant qui se trouve ainsi sur-responsabilisé. Or il ne faut pas oublier que si l'aidant a un rôle essentiel auprès de la personne malade, surtout par sa présence affective et matérielle, il n'est pas soignant.

« Les proches aidants n'ont pas vocation à se substituer aux professionnels de l'aide et des soins. Ils ont juste vocation à rester des proches et à continuer à être ce qu'ils sont pour la société ! »

Florence Leduc
Présidente

Association française des aidants

L'aidant au cœur du «vortex» administratif de la maladie

Accompagner une personne malade signifie aussi entrer dans un processus administratif complexe et chronophage pour les aidants qui deviennent souvent responsables de toutes les démarches administratives, qu'elles soient en lien avec les soins ou destinées à faciliter la vie de leur proche malade (par exemple trouver des aides extérieures, des aides financières auprès d'organismes de solidarité ou d'associations telles la Ligue contre le cancer (Cf. page 41).

En plus d'être un référent médical, l'aidant est alors aussi contraint d'être un référent administratif. En ce qui concerne les relations avec l'assurance maladie ou la mutuelle, cette activité peut se révéler très chronophage et usante pour les aidants qui décrivent un véritable parcours du combattant pour obtenir le remboursement des soins : il faut centraliser de nombreux documents, constituer les dossiers, les transmettre, puis relancer pour obtenir les remboursements. Ce parcours du combattant, souvent décrit dans les précédents rapports de l'Observatoire sociétal des cancers, outre le temps passé dans les démarches, a aussi de graves conséquences sur le budget des personnes malades et de leur famille. Les incidents administratifs générant des retards ou de longs délais de versement⁸⁴ sont une des manifestations de cette complexité administrative et sociale à laquelle sont confrontés les personnes malades et leurs aidants.

Les aidants, comme les personnes malades, s'estiment souvent insuffisamment informés sur les démarches et sur les aides extérieures auxquelles ils pourraient prétendre (conditions et modalités d'accès, interlocuteurs...). L'enquête « Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave »⁸⁵ avait

PAROLES D'AIDANTS

« On a eu de la chance d'avoir une assistante sociale qui nous a aidés, surtout pour les démarches administratives. Tout le monde n'a pas cette chance. »

« Il ne faut pas arrêter de les relancer pour se faire rembourser. Je sais qu'ils font tout pour décourager les gens. Pour moi, c'est du harcèlement administratif. »

« Le cancer de ma mère est maintenant métastasé. Je m'occupe d'elle, mais très honnêtement les démarches administratives sont très lourdes à supporter. On ne reçoit aucune information. Je commence personnellement à en avoir ras-le-bol. »

« Au moment de l'annonce de la maladie, on ne nous donne pas suffisamment d'informations sur les démarches administratives à faire. »

« On est complètement démuni vis-à-vis de toutes les démarches sociales. Il y a beaucoup trop de paperasserie et beaucoup de refus. »

⁸⁴ Dans le DOPAS 2015, les principales démarches générant des incidents de versement sont : le versement des indemnités journalières maladie ou la mise en place du congé de longue maladie, la mise en place de l'ALD (affection de longue durée) et la prise en charge des frais de transport. Pour plus d'un tiers des personnes qui ont déclaré des incidents ou des retards de versement, le problème n'a été résolu qu'au bout de 3 mois ou plus.

⁸⁵ Étude Ligue contre le cancer/IFOP « Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave », réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 16 au 24 mars 2012, auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus

déjà démontré que seules 6 % des personnes interrogées s'estimaient très bien et 34 % assez bien informées sur les dispositifs permettant d'aider les proches de personnes gravement malades.

Quand ils peuvent bénéficier de l'intervention d'une assistante sociale qui les aide dans la constitution des dossiers et les oriente correctement, ces démarches sont mieux vécues et les aidants sont plus sereins.

L'AIDE DOMESTIQUE : LA PLUS ÉVIDENTE POUR LES AIDANTS

PROPORTION D'AIDANTS IMPLIQUÉS DANS L'AIDE DOMESTIQUE

Aidant unique (n = 374)	76 %
Aidant principal (n = 614)	62 %
Aidant secondaire (n = 840)	26 %
Aidant occasionnel (n = 634)	10 %
Ensemble des aidants (n = 2569)	38 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative sur la base de 2 470 aidants de proches en cours de traitement pour un 1^{er} cancer ou une récurrence, ou en rémission et impliqués personnellement dans au moins une tâche liée à l'aide domestique

L'aidant apporte fréquemment une aide domestique pour les tâches quotidiennes à la manière d'un(e) auxiliaire de vie : faire le ménage, la vaisselle, préparer les repas, entretenir le linge, faire les courses...

Ces tâches sont le plus souvent considérées comme normales, évidentes et les aidants insistent moins sur l'aide qu'ils apportent dans ce domaine. Les difficultés rencontrées sont ainsi plus rarement évoquées au cours des entretiens.

PROPORTION D'AIDANTS IMPLIQUÉS DANS LES DIFFÉRENTS ASPECTS DE L'AIDE DOMESTIQUE

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Préparer les repas (n = 1 687)	63 %	47 %	16 %	8 %
Entretenir le logement (n = 1 844)	67 %	53 %	19 %	10 %
Faire ses courses (n = 2 270)	76 %	63 %	27 %	14 %
Organiser son emploi du temps de la journée (n = 1 163)	38 %	31 %	12 %	6 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative sur la base des aidants de proches en cours de traitement pour 1^{er} cancer ou une récurrence, ou en rémission, et impliqués dans chacune des tâches proposées

Les aidants peuvent intervenir de manière régulière, tout comme répondre à une situation imprévue : perte de mobilité temporaire de la personne malade, congés de la personne qui assure habituellement ces tâches...

Cette aide dépend aussi du degré d'autonomie de la personne malade. Plus elle est autonome, moins elle a besoin, et envie, d'être aidée pour ces tâches.

Le retour ou le maintien à domicile d'une personne malade peut aussi nécessiter le recours à des aides extérieures pour les tâches ménagères (courses, ménage, préparation ou portage de repas, etc.), notamment quand l'aidant travaille ou ne vit pas au domicile de la personne malade.

Mais même s'il est déchargé de ces tâches, l'implication de l'aidant peut être importante pour trouver les services adéquats, coordonner leurs interventions, voire même les financer quand la personne malade ne peut pas bénéficier des dispositifs existants (Cf. page 38) ou n'a pas elle-même les moyens de les payer.

Le plus souvent les personnes malades interrogées et leurs aidants s'accordent pour reconnaître que ces aides sont insuffisantes en termes de fréquence et parfois même de qualité de la prestation fournie.

PAROLES D'AIDANTS

« Je lui fais des courses, je lui prépare des repas, je nettoie son logement. Je m'assure qu'elle soit tranquille quelques jours, qu'elle n'ait rien à préparer. »

« Quand elle a été hospitalisée à domicile, il y avait une femme de ménage qui venait une fois par semaine, une heure, et je devais passer derrière. »

L'AIDE DANS LES GESTES DE LA VIE QUOTIDIENNE : LA PLUS DIFFICILE

PROPORTION D'AIDANTS IMPLIQUÉS DANS L'AIDE AUX GESTES DE LA VIE QUOTIDIENNE

Aidant unique (n = 152)	43 %
Aidant principal (n = 251)	39 %
Aidant secondaire (n = 348)	13%
Aidant occasionnel (n = 263)	6 %
Ensemble des aidants (n = 1 061)	22 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative sur la base de 1 839 aidants de proches en cours de traitement pour un 1^{er} cancer ou une récurrence, ou en rémission et impliqués personnellement dans au moins une tâche liée aux gestes de la vie quotidienne

Ces aides sont souvent celles qui posent le plus de difficultés, tant pour la personne malade que pour l'aidant.

En effet, être aidant c'est aussi être confronté à l'intimité de la personne malade, une intimité qu'il ne connaît pas toujours et devoir s'occuper du corps de l'autre, de sa toilette, à une période où ce corps se transforme du fait de la maladie et des traitements. Les dégradations physiques peuvent parfois être dures à accepter pour les aidants.

Ainsi, l'aide à la toilette constitue une réelle barrière psychologique tant :

- pour la personne malade qui veut préserver son intimité et conserver sa dignité et va essayer, le plus longtemps possible de faire sa toilette seule ;
- que pour l'aidant qui ne souhaite pas transformer le lien proche malade/aidant en une relation patient/soignant.

PAROLES DE MALADES ET D'AIDANTS

« S'il m'avait demandé de lui faire sa toilette, j'aurais refusé. C'est intime, et puis c'est mon père. »

« Ce qui a été le plus difficile ? Les fois où j'ai été obligée de m'occuper de lui physiquement. Les relations au corps. »

« On a eu recours à une dame pour sa toilette. Ma mère ne pouvait pas le faire, moi non plus. Là on touche à l'intime de l'intime ! »

« Ma fille est très pudique. Je n'ai pas eu de douches pendant très longtemps. »

« L'intimité. L'autre perd confiance en lui, son corps change. Il a du mal à accepter le regard des autres... »

PROPORTION D'AIDANTS IMPLIQUÉS DANS L'AIDE AUX GESTES DE LA VIE QUOTIDIENNE

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Lever/coucher la personne malade (n = 885)	29 %	22 %	8 %	4 %
Faire sa toilette (n = 703)	23 %	18 %	6 %	3 %
L'habiller/déshabiller (n = 843)	25 %	21 %	8 %	4 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative sur la base des aidants de proches en cours de traitement pour un 1^{er} cancer ou une récurrence, ou en rémission, et impliqués dans chacune des tâches proposées

Quand la personne malade ne peut plus se débrouiller seule, la solution privilégiée est le recours à des personnes extérieures (infirmières, auxiliaires de vie).

AIDER UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER : DES CONSÉQUENCES EN CHAÎNE

La prise en charge de la maladie au domicile est souvent mise en avant comme un élément favorisant la qualité et le confort de vie pour les personnes malades.

Cependant, elle implique davantage les aidants et impacte profondément leur quotidien dans toutes ses dimensions (sociales, psychologiques, physiques, professionnelles, économiques, etc.).

Être aidant, c'est le plus souvent être confronté dans la durée à des tensions et à des contraintes de temps⁸⁶. S'impliquer auprès d'un proche malade, c'est inévitablement être contraint à des choix, à des renoncements, à une réorganisation de sa vie quotidienne, avec des conséquences qui ne sont pas sans risque (maladie, surcharge de responsabilités, isolement social, fatigue morale, épuisement physique, culpabilité, etc.).

« La maladie d'un proche engendre un coût social masqué très fort. On ne consomme plus, on ne peut plus travailler, on tombe soi-même malade. »

Henri de Rohan-Chabot
Secrétaire général
Fondation France Répit

AIDER UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER : UN IMPACT IMPORTANT POUR UN TIERS DES AIDANTS

NIVEAU D'IMPACT DE L'AIDE APPORTÉE SELON LES PROFILS D'AIDANTS

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Pas / Peu d'impact	20 %	23 %	33 %	48 %
Impact moyen	33 %	35 %	35 %	26 %
Impact important	47 %	42 %	32 %	26 %

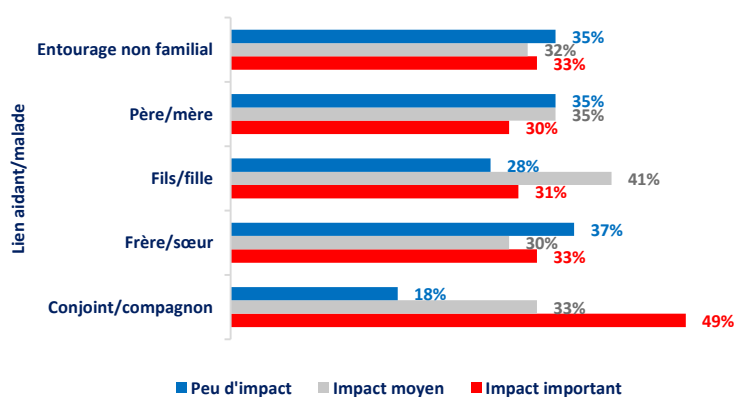
Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1 096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer

Un tiers des aidants (34 %) estiment que l'aide qu'ils apportent à leur proche malade a un impact important sur leur vie.

Mais ce chiffre cache des réalités bien différentes en fonction :

- **du profil de l'aidant** : parmi ceux les plus impliqués, près de la moitié estime que l'aide apportée a un impact important sur leur vie ;
- **de la nature du lien entre l'aidant et son proche malade** : plus le lien est proche, plus les conséquences des aides sont négatives sur la vie des aidants ;
- **des aides apportées** : celles liées aux gestes essentiels de la vie de la personne malade ont les conséquences les plus fortes, notamment pour les aidants qui réalisent ces tâches seuls ou quasiment seuls ;

IMPACT DE L'AIDE APPORTÉE EN FONCTION DU LIEN AIDANT/MALADE



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1 096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer

⁸⁶ DAMAMME, Aurélie et PAPERMAN, Patricia. *Temps du care et organisation sociale du travail en famille*. Temporalités, 2009, n° 9, [13p.].

■ de l'évolution de la maladie

Contrairement à ce que l'on pourrait croire, la rémission⁸⁷ est une période qui n'est pas toujours facile à vivre pour la personne malade qui peut avoir l'impression d'être abandonnée, une fois les traitements terminés alors que les conséquences de la maladie sont encore présentes, mais pas toujours perceptibles par l'entourage. Certaines personnes ont ainsi souvent du mal à se sortir de leur maladie, alors que les aidants aspirent à retrouver une vie « comme avant »⁸⁸, et le rôle qu'ils occupaient auprès de leur proche malade : un fils, une fille, un conjoint, un compagnon/compagne...

La rémission est aussi une période durant laquelle certaines personnes malades peuvent remettre en question certains aspects de leur « vie d'avant » (envie de tout changer, remise en cause de leur vie professionnelle, voire familiale, réévaluation des valeurs et des priorités de l'existence).

Le rôle de l'aidant se poursuit donc généralement bien au-delà de l'arrêt des traitements. L'impact de l'accompagnement demeure important, et à un niveau équivalent à celui de la période des traitements, pour un tiers des aidants interrogés.

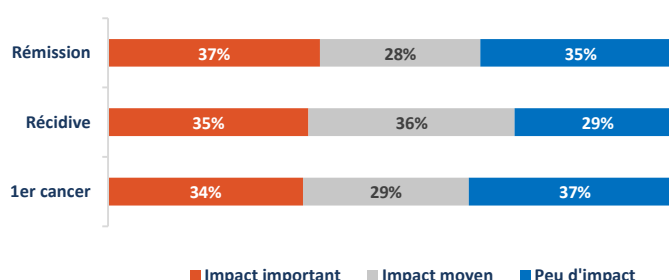
TÉMOIGNAGES

« Pour les personnes non concernées, il est difficile de comprendre que le cancer à une répercussion psychologique importante. Les gens croient que parce qu'il est guéri tout est fini : c'est loin d'être le cas. »

« Cette maladie m'a fait prendre consciences des choses importantes de la vie. Pour moi, c'est une seconde vie. »

« Tous les jours certaines choses de la vie courante (faire les courses, se déplacer facilement, etc.) vous rappellent que vous n'êtes plus la personne que vous étiez avant la maladie. »

IMPACT DE L'AIDE APPORTÉE SELON L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 193 aidants uniques, 326 aidants principaux, 498 aidants secondaires et 440 aidants occasionnels de personnes en cours de traitement pour un 1^{er} cancer ou une récidive et qui connaissent le stade de la maladie

Durant cette période, certaines des aides apportées durant la maladie demeurent le plus souvent essentielles :

- le soutien psychologique en premier lieu car :
 - la rémission n'étant pas la guérison, l'incertitude sur l'avenir reste très présente ; et des examens de contrôle sont autant de périodes d'attente et de stress durant lesquelles la personne malade a besoin d'un soutien ; c'est cette incertitude qui fait aussi que certains aidants n'arrivent pas à se « sortir » de leur rôle d'aidant, tout comme certaines personnes malades n'arrivent pas à se « sortir » de la maladie ;

PAROLE D'AIDANT

« Ce n'est pas parce qu'elle est en rémission qu'elle ne peut pas rechuter, c'est jamais gagné, c'est une épreuve très dure. Je vis au jour le jour, je ne me projette plus. [...] Je ne vois plus les choses de la même façon, je ne vois plus sur le long terme. »

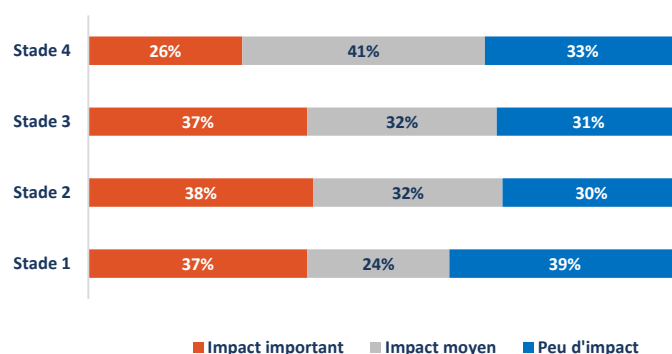
⁸⁷ Diminution ou disparition des signes d'une maladie. Dans le cas du cancer, on parle de rémission dès lors que toute trace du cancer a disparu. Au bout d'un certain délai, la rémission devient guérison.

⁸⁸ INCa (Institut national du cancer). *Vivre pendant et après un cancer : Guide d'information à l'usage des personnes malades et de leurs proches*. INCa, 10/2007, 80p. (Guides patients : La vie avec un cancer).

- la personne malade a besoin de retrouver une nouvelle image de soi (notamment quand les traitements ont laissé des séquelles visibles), récupérer de l'énergie tant au niveau physique que psychologique, renouer des relations parfois distendues avec la famille, les amis, les collègues... ; voire se reconstruire une nouvelle vie (sociale, professionnelle, etc.) ;
 - l'aide dans la vie quotidienne, car la fatigue et les douleurs peuvent perdurer longtemps après l'arrêt des traitements ; les séquelles de la chirurgie ou les effets secondaires des traitements destinés à éviter les récives (ex. : l'hormonothérapie) peuvent limiter certaines activités ;
 - le soutien financier, par exemple quand la personne malade ne peut pas reprendre son activité professionnelle comme avant ;
- du type de prise en charge, notamment en cas d'hospitalisation à domicile (Cf. page 90) ;
- de la gravité de la maladie, notamment aux stades 1, 2 ou 3⁸⁹

Au stade 4 de la maladie (Cf. page 54), tout comme dans la période de fin de vie⁹⁰, la personne malade est plus souvent aidée par plusieurs personnes ou des équipes professionnelles plus présentes (équipe de soins palliatifs par exemple) ce qui peut expliquer que l'impact de l'aide apportée soit moins souvent déclaré comme important parmi ces aidants.

IMPACT DE L'AIDE APPORTÉE SELON LE STADE DE LA MALADIE



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 193 aidants uniques, 326 aidants principaux, 498 aidants secondaires et 440 aidants occasionnels de personnes en cours de traitement pour un 1^{er} cancer ou une récive et qui connaissent le stade de la maladie

⁸⁹ Stade 1 = tumeur unique et de petite taille, stade 2 = volume local plus important, stade 3 = envahissement des ganglions lymphatiques ou des tissus avoisinants, stade 4 = extension plus large dans l'organisme sous forme de métastases

⁹⁰ Près de la moitié (45 %) des personnes ayant répondu à l'enquête sont des aidants de personnes malades aujourd'hui décédées. Elles ont été interrogées plus spécifiquement sur les conditions de la fin de vie de leur proche. Cependant, s'agissant d'une situation qui pose des problématiques spécifiques, nous avons choisi de réserver ces résultats pour une autre publication de l'Observatoire sociétal des cancers. Dans l'enquête, pour la période de la fin de vie : 31 % des aidants déclarent que l'aide apportée a un impact important ; 44 % un impact moyen et 22 % peu d'impact.

Libérer du temps pour aider son proche atteint de cancer

L'impact de l'aide apportée sur l'organisation d'une journée type est à l'évidence fonction du profil de l'aidant. Alors que l'aidant unique doit en moyenne dégager plus de 2 heures de son temps pour aider son proche malade, l'aidant occasionnel y consacre en moyenne un peu plus de 30 minutes, avec des impacts beaucoup moins lourds sur les différentes activités de la journée.

**JOURNÉE TYPE D'UN AIDANT DE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER
ÉCART DE TEMPS MOYEN AVANT ET APRÈS L'ANNONCE DE LA MALADIE**

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Aider votre proche malade	+ 2h12	+ 1h08	+ 1h12	+ 36 mn
Travailler ou étudier	- 54 mn	- 48 mn	- 24 mn	- 18 mn
Vous détendre	- 54 mn	- 48 mn	- 36 mn	- 24 mn
Dormir	- 18 mn	- 24 mn	- 30 mn	- 18 mn
Vous occuper de votre vie de famille	- 12 mn	- 12 mn	=	=
Réaliser les tâches du quotidien	- 18 mn	- 6 mn	- 6 mn	- 6 mn
Être en déplacement	- 6 mn	=	+ 6 mn	=

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative sur la base de 419 aidants uniques, 721 aidants principaux, 1 102 aidants secondaires, 967 aidants occasionnels de personnes en cours de traitement pour 1^{er} cancer ou une récurrence, ou en rémission

Accueillir son proche malade à son domicile, ou déménager chez lui

Globalement, dans l'enquête Ligue contre le cancer/IPSOS, 1 aidant de personne atteinte de cancer sur 5 vit au domicile de la personne malade, une situation beaucoup plus courante chez les aidants uniques en raison essentiellement du lien parenté aidant/aidé.

Le fait de cohabiter avec la personne aidée a une influence importante sur la nature de l'aide apportée, qui est alors plus diversifiée.

DONNÉES DE L'ENQUÊTE HANDICAP SANTÉ/AIDANTS INFORMELS

La moitié des aidants vivent avec le proche aidé.

INSEE – DREES (2008)

LIEU D'HABITATION DES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Même domicile que la personne malade	78 %	40 %	5 %	1 %
Domicile différent de celui de la personne malade	22 %	60 %	95 %	99 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1 096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer

Les aidants qui ne vivent pas au même domicile que leur proche malade peuvent être géographiquement très éloignés, notamment parmi les aidants occasionnels. Si près de la moitié d'entre eux sont géographiquement proches du domicile de la personne malade, un tiers se trouve à plus d'une heure, dont une partie, sans nul doute à plusieurs centaines de kilomètres, puisque pour ces aidants occasionnels le temps de trajet moyen domicile personnel/domicile du proche malade est de 2 heures. On trouve par exemple dans cette catégorie des personnes qui viennent de très loin pour relayer (ou soulager) ponctuellement l'aidant habituel.

TEMPS DE TRAJET DES AIDANTS VERS LE DOMICILE DE LEUR PROCHE ATTEINT DE CANCER

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
30 minutes ou moins	85 %	63 %	55 %	45 %
31 à 59 minutes	6 %	13 %	12 %	11 %
1 heure	2 %	10 %	11 %	9 %
Plus d'1 heure	7 %	14 %	22 %	35 %
Temps de trajet moyen	35 mn	60 mn	80 mn	120 mn

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1 096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer

Plus d'un tiers des aidants de personnes atteintes de cancer en traitement ont accueilli leur proche malade à leur domicile ou déménagé au domicile de leur proche malade. Des décisions qui peuvent avoir des motivations diverses comme par exemple :



des aidants ont déjà accueilli leur proche malade à leur domicile ou déménagé au domicile de leur proche malade

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 211 aidants uniques, 354 aidants principaux, 1 558 aidants secondaires et 535 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer en cours de traitement pour un premier cancer ou une récurrence, et ayant déclaré se trouver dans une des situations proposées

- réduire le temps de trajet de l'aidant ;
- assurer une présence plus importante auprès de la personne malade en raison de l'évolution de sa maladie ;
- offrir au proche malade un lieu de vie plus adapté à sa situation ;
- lui permettre d'accéder plus facilement aux lieux de prise en charge (diminution des temps de trajet par exemple) ;
- en raison de la situation financière de la personne malade (impossibilité de continuer à payer un loyer, etc.).

DOMICILES AIDANT / PERSONNE MALADE : MODIFICATIONS INTERVENUES DU FAIT DE LA MALADIE

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Vous avez hébergé votre proche malade pour une courte période.	22 %	33 %	20 %	9 %
Vous avez hébergé votre proche malade pour une longue période.	36 %	30 %	6 %	2 %
Vous avez emménagé au domicile de votre proche malade.	22 %	23 %	12 %	3 %
Votre proche malade s'est installé dans un domicile près de chez vous	13 %	18 %	10 %	6 %
Vous avez déménagé pour vous rapprocher du domicile de votre proche malade	12 %	13 %	5 %	1 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 211 aidants uniques, 354 aidants principaux, 1 558 aidants secondaires et 535 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer en cours de traitement pour un premier cancer ou une récurrence, et ayant déclaré se trouver dans une des situations proposées

CONCILIER VIE PROFESSIONNELLE ET AIDE APPORTÉE À SON PROCHE ATTEINT DE CANCER

Pour les aidants actifs, le fait de pouvoir préserver leur activité professionnelle est essentiel financièrement, mais aussi socialement. Continuer à travailler participe au maintien de leur équilibre psychologique et émotionnel. Cependant, le soutien apporté à leur proche malade les amène souvent à changer leur rapport au travail, et notamment leur rapport au temps de travail.

L'impact majeur réside dans la double vie que les aidants assurent au quotidien, entre activité professionnelle la journée et accompagnement de leur proche malade le reste du temps. La productivité et l'intérêt pour le travail s'en trouvent inévitablement impactés.

« *L'activité professionnelle représente un point d'équilibre permettant [...] de se ressourcer et de tenir. Car le travail, c'est aussi des collègues et des amis auxquels il est possible de se confier, avec lesquels on peut échanger et se changer les idées.* »

Le Bihan-Youinou B., Martin C.

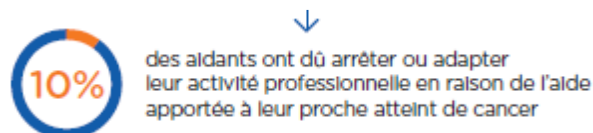
C'est ce qu'avait déjà révélé l'enquête « Les salariés et le cancer »⁹¹ dans laquelle 59 % des salariés qui apportaient (ou avaient apporté) une aide à un proche atteint de cancer déclaraient que cette situation avait eu un impact sur leur activité professionnelle et notamment : des difficultés de concentration (24 %) ; des pertes de performance (18 %) ; des absences répétées (16 %) ; un changement d'activité (6 %).

PROPORTION D'AIDANTS AYANT DÉCLARÉ UN IMPACT IMPORTANT DE L'AIDE APPORTÉE À LEUR PROCHE ATTEINT DE CANCER SUR LEUR ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Niveau de stress au travail (n = 1639)	65 %	61 %	54 %	48 %
Organisation du temps de travail (n = 1 558)	66 %	60 %	51 %	42 %
Bien-être au travail (n = 1 484)	55 %	54 %	49 %	45 %
Qualité du travail (n = 1 398)	57 %	49 %	39 %	38 %
Évolution en termes de responsabilités professionnelles (n = 1 083)	60 %	49 %	42 %	39 %
Évolution en termes de salaires (n = 904)	60 %	46 %	37 %	32 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 3 132 aidants d'une personne atteinte de cancer, ayant déclaré une activité professionnelle salariée (n = 2 962) ou indépendante

Mais parfois la conciliation entre la vie (ou le projet) professionnelle et la situation d'aidant entraîne de véritables sacrifices : suspendre ou arrêter son activité professionnelle, changer d'emploi, renoncer à des opportunités professionnelles...



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 3 132 aidants d'une personne atteinte de cancer, ayant déclaré une activité professionnelle salariée (n = 2 962) ou indépendante

PAROLES D'AIDANTS

« *En plus, travailler à côté, c'était compliqué pour tout gérer. J'étais plus tendue au travail. Fatiguée. La qualité du travail fournie n'est pas la même, vous êtes ailleurs, même si j'essayais de ne pas le montrer. Le rapport aux autres, vous êtes plus refermés sur vous-même.* »

« *Il y a eu des moments où je me suis sentie très fatiguée, et j'étais moins motivée, mais j'essayais de faire la part des choses. Je me mettais en mode robot. J'avais l'impression de me dédoubler.* »

⁹¹ Sondage LH2/BVA « Les salariés et le cancer », réalisé par questionnaire auto-administré, du 8 au 22 janvier 2014, auprès d'un échantillon de 668 salariés en activité, dont 186 ayant ou ayant eu un proche atteint de cancer. Échantillon constitué selon la méthode des quotas (taille de la structure/secteur d'activité, région) et redressé sur ces mêmes variables.

**PROPORTION D'AIDANTS AYANT DÉCLARÉ AVOIR ARRÊTÉ OU ADAPTÉ LEUR ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE
EN RAISON DE L'AIDE APPORTÉE À UN PROCHE ATTEINT DE CANCER**

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Changer d'employeur (n = 2962)	8 %	6 %	4 %	3 %
Être licencié (n = 2 962)	9 %	5 %	2 %	1 %
Devoir démissionner (n = 2962)	7 %	3 %	2 %	2 %
Être sans activité professionnelle pendant un certain temps (n = 3132)	20 %	11 %	6 %	5 %
Demander un départ anticipé à la retraite (n = 3 132)	8 %	5 %	1 %	1 %
Renoncer à une opportunité : promotion, mobilité géographique... (n = 3 132)	20 %	12 %	8 %	4 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 3 132 aidants en activité professionnelle, dont 220 aidants uniques, 668 aidants principaux, 1 185 aidants secondaires et 879 aidants occasionnels d'une personne atteinte de cancer

De jeunes aidants pénalisés dans leurs études ou leur projet professionnel



des aidants, étudiants, affirment que l'aide apportée a eu un impact important sur leur projet professionnel

6 % des personnes interrogées dans l'enquête Ligue/IPSOS étaient des aidants âgés de moins de 25 ans, qui ont déclaré des impacts importants de l'aide qu'ils apportent à leur proche malade, sur leur scolarité mais aussi, à plus long terme, sur la construction de leur projet professionnel.

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS – Enquête quantitative en ligne sur la base des aidants de moins de 25 ans

**IMPACT DE L'AIDE APPORTÉE SUR LES ÉTUDES OU LE PROJET PROFESSIONNEL
DES JEUNES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER**

Sur le niveau de stress pendant les études (n = 182)	45 %
Sur la concentration pendant les cours (n = 178)	44 %
Sur les résultats pendant les études (n = 168)	33 %
Sur le niveau d'absentéisme en cours (n = 147)	28 %
Sur le projet professionnel après les études (n = 155)	24 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative en ligne sur la base des aidants de moins de 25 ans ayant dans leur entourage une personne actuellement en cours de traitement pour un premier cancer ou une récurrence, ou en rémission, ou ayant dans son entourage une personne décédée d'un cancer, et étant confronté aux situations proposées

Concilier activité professionnelle et aide à son proche malade : une réalité pour trop peu d'aidants

Pouvoir adapter son activité professionnelle pour aider un proche malade n'est pas envisageable pour tous les aidants. Plusieurs éléments conditionnent cette possibilité : le statut professionnel de l'aidant (fonctionnaire, salarié du secteur privé, travailleur indépendant, etc.) ; l'âge et l'état de santé de la personne aidée ; la nature du lien aidant/proche malade ; la connaissance des dispositifs légaux.

1. Aménager/adapter ses horaires et ses conditions de travail : une réalité plus forte chez les aidants les plus impliqués

Pour aider les salariés à mieux concilier activité professionnelle et soutien à leur proche malade, les entreprises peuvent :

- aménager leurs horaires de travail au quotidien ;
- autoriser des absences ponctuelles, par exemple des demi-journées ou journées permettant à l'aidant d'accompagner son proche malade lors des consultations, des hospitalisations... ;
- proposer de travailler à distance : le télétravail, en libérant le salarié des temps de transport, lui laisse plus de temps pour accompagner son proche dans de meilleures conditions (moins de fatigue, moins

de stress). Mais il peut aussi l'isoler dans sa situation d'aidant s'il ne maintient pas une présence régulière dans l'entreprise et des liens avec ses collègues.

AMÉNAGEMENTS DES CONDITIONS DE TRAVAIL PARMIS LES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Ont obtenu de leur employeur des autorisations exceptionnelles d'absence (n = 2 962)	31 %	34 %	25 %	14 %
Ont aménagé leurs conditions de travail (horaires, travail à domicile, travail de nuit, changement d'activité, etc.) (n = 3 132)	31 %	26 %	18 %	8 %
Ont réduit leur nombre d'heures de travail (n = 3132)	26 %	19 %	13 %	7 %
Ont bénéficié de congés spécifiques d'accompagnement (n = 3132)	12 %	11 %	5 %	2 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 220 aidants uniques, 668 aidants principaux, 1 185 aidants secondaires et 879 aidants occasionnels, en activité professionnelle et accompagnant un proche atteint de cancer

Ces différentes alternatives sont cependant soumises à un certain nombre de contraintes liées par exemple à la taille ou à l'activité de l'entreprise, à la nature du poste occupé par le salarié, à la réaction de l'employeur ou du supérieur hiérarchique qui pourra être d'autant plus positive qu'il aura déjà été confronté à la maladie ou à la situation d'aidant.

Si aucune solution ne peut être trouvée, ce sont la santé de l'aidant et son avenir professionnel qui peuvent être mis en péril : burn-out, arrêts de travail à répétition, demande de rétrogradation professionnelle, tels sont quelques exemples cités par les aidants interrogés dans l'enquête Ligue contre le cancer/IPSOS.

PAROLES D'AIDANTS

« J'ai accepté un poste moins brillant pour avoir moins de pression. Le fait de burn-outer a été une catastrophe pour moi, dur à digérer. Je travaillais tout le temps. »

« Je suis cadre supérieure. Il n'y a aucun aménagement. Quand j'ai eu mon burn-out, il y en avait 4 qui couraient après mon poste. Il n'y a ni compassion, ni solidarité. Et si vous dites que c'est un cancer, c'est un pas de recul, c'est contagieux. »

2. Des dispositifs légaux largement méconnus et sous utilisés

Des dispositifs légaux, permettant aux fonctionnaires et aux salariés du secteur privé, de prendre des congés pour aider un proche malade existent. Ils sont prévus pour les aidants de personnes malades dont la situation est particulièrement grave.

D'un statut à un autre, le type de congés et leurs conséquences sur le contrat de travail peuvent être différents.

■ Les congés pour les aidants agents de la Fonction publique

■ Le congé de présence parentale

Le congé de présence parentale est un congé durant lequel l'agent cesse son activité professionnelle pour rester auprès d'un enfant à charge malade. La maladie, l'accident ou le handicap de l'enfant doit présenter une particulière gravité rendant indispensable une présence soutenue d'un de ses parents et des soins contraignants. Pendant son congé, l'agent n'est pas rémunéré, mais perçoit l'allocation journalière de présence parentale.

Pour en savoir plus : www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F565

■ Le congé de solidarité familiale

Le congé de solidarité familiale permet à un agent public de rester auprès d'un proche (ascendant, descendant, frère/sœur, personne partageant le même domicile que le bénéficiaire du congé ou l'ayant désigné comme sa personne de confiance), souffrant d'une pathologie

mettant en jeu le pronostic vital ou qui est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Durant son absence, le bénéficiaire du congé de solidarité familiale perçoit une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.
Pour en savoir plus : www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F17949

■ **Les congés pour les aidants salariés du secteur privé**

■ **Le congé de présence parentale**

Le congé de présence parentale permet de bénéficier, sans condition d'ancienneté, d'une réserve de jours de congé utilisée par le salarié pour s'occuper d'un enfant à charge atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensable une présence soutenue et des soins. Un enfant est considéré à charge lorsque le salarié en a la charge effective et permanente. Pendant son congé, le salarié n'est pas rémunéré, mais peut percevoir l'allocation journalière de présence parentale.

Pour en savoir plus : www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631

■ **Le don de jours de repos à un salarié parent d'enfant gravement malade**

Un salarié peut, sous conditions, renoncer à tout ou partie de ses jours de repos non pris au profit d'un collègue dont un enfant (de moins de 20 ans, dont il assume la charge) est gravement malade. Ce don est anonyme et sans contrepartie et permet au salarié bénéficiaire du don d'être rémunéré pendant son absence.

Pour en savoir plus : www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32112

■ **Le congé de solidarité familiale**

Le congé de solidarité familiale permet à un salarié d'assister un proche (ascendant, descendant, frère/sœur, personne partageant le même domicile que le bénéficiaire du congé ou l'ayant désigné comme sa personne de confiance), dont la pathologie met en jeu le pronostic vital ou qui se trouve en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (quelle qu'en soit la cause).

Durant son absence, le bénéficiaire du congé de solidarité familiale perçoit une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Pour en savoir plus : www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767

■ **Le congé de soutien familial**

Le congé de soutien familial permet à tout salarié justifiant d'une ancienneté de 2 ans dans l'entreprise de cesser son activité professionnelle afin de s'occuper d'un membre de sa famille (conjoint, ascendants, descendants), handicapé ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. La Loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement prévoit de transformer ce congé en «Congé de proche aidant» dont un décret à paraître doit préciser les modalités d'application.

Pour en savoir plus : www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920

Ainsi que l'enquête «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave»⁹² l'avait démontré en 2012, ces congés spécifiques ne sont connus que d'une minorité de la population française :

- la notoriété du congé de présence parentale, pourtant la plus élevée parmi les différents types de congés testés, n'atteint que 40 % ;
- moins de 1/3 (31 %) des personnes interrogées affirme savoir qu'elles peuvent demander à prendre un congé de soutien familial ;
- le congé de solidarité familiale constitue le plus méconnu de ces congés spécifiques (25 %).

⁹² Étude Ligue contre le cancer/IFOP «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave», réalisée par questionnaire auto-administré en ligne, du 16 au 24 mars 2012 auprès d'un échantillon de 1 008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus

Méconnus, ils sont assez logiquement sous utilisés. Dans l'enquête «Les salariés et le cancer»⁹³ menée en 2014 auprès de salariés du secteur privé :

- 2 % de ceux qui avaient déclaré aider une personne atteinte de cancer avaient bénéficié d'un congé de solidarité familiale ;
- 2 % d'un congé de soutien familial ;
- et 1 % d'un congé de présence parentale.

Les résultats de l'enquête Ligue contre le cancer/IPSOS font apparaître un résultat légèrement supérieur, puisque globalement 6 % des aidants actifs ont déclaré avoir bénéficié de congés spécifiques d'accompagnement. Mais le principal enseignement est ici dans l'analyse des réponses par profil d'aidants qui révèle que les aidants les plus impliqués (aidants uniques et principaux) sont deux fois plus nombreux à avoir bénéficié de tels congés, soit 1 aidant sur 10, ce qui n'en reste pas moins une très forte sous-utilisation de ces dispositifs.

3. Quelles solutions en dehors des congés légaux ?

Pour les aidants salariés, la première solution, la plus simple, la plus discrète, mais aussi la plus limitée dans le temps, est d'utiliser les congés dont ils disposent (congés payés, RTT, utilisation des jours accumulés sur un Compte épargne-temps, etc.), ou des congés de droit commun (congé sans solde, congé sabbatique, qui ne sont pas rémunérés).

La plus discrète... car bien souvent l'aidant n'informe personne de sa situation au sein de son entreprise, comme l'a montré l'enquête «Les salariés et le cancer»⁹⁴ dans laquelle seul 1 aidant sur 2 a fait état de sa situation auprès de son supérieur hiérarchique (20 %), d'un collègue particulièrement proche (18 %), de collègues en général (13 %). Très peu en ont informé le responsable des ressources humaines (2 %) ou le médecin du travail (5 %).

Lorsqu'ils évoquent leur situation, les aidants attendent de leur employeur :

- un accueil favorable à leur demande d'aménagement pour pouvoir concilier vie professionnelle et vie privée (par exemple : pouvoir s'absenter, modifier la durée de leur contrat de travail, aménager leurs conditions de travail) ;
- l'assurance de ne pas être victime de discriminations du fait de l'aide qu'ils apportent à leur proche ;
- un accompagnement personnalisé des départs et de retours de congés familiaux ;
- la possibilité de pouvoir évoquer avec leur supérieur hiérarchique, lors d'un entretien spécifique, leurs difficultés d'aidant⁹⁵

PAROLES D'AIDANTS

« Il fallait que je parte une demi-heure plus tôt pour le conduire à l'hôpital. Je l'ai dit à mon boss. J'ai un patron sympa et on est une toute petite structure. Je ne conçois pas qu'il ne puisse pas accepter. Moi j'allais voir mon patron et je lui disais "Faut que je parte", car plusieurs fois on a cru que mon père était en train de mourir. »

« Honnêtement, j'ai eu la chance d'avoir un employeur compréhensif et généreux. Lorsque je lui ai expliqué la situation, il m'a proposé de prendre des horaires de jour tout en gardant le salaire que j'avais avant. Je lui en suis très reconnaissant, car cette prime fait la différence. »

⁹³ Sondage LH2/BVA «Les salariés et le cancer», réalisé par questionnaire auto-administré, du 8 au 22 janvier 2014, auprès d'un échantillon de 668 salariés en activité, dont 186 ayant ou ayant eu un proche atteint de cancer.

⁹⁴ *Idem*

⁹⁵ ORSE (Observatoire sur la responsabilité sociétale des entreprises), UNAF (Union nationale des associations familiales), *Aidants familiaux : guide à destination des entreprises 2014*, 10/2014, 72p.

4. Faire évoluer la situation des salariés aidants : une prise de conscience des entreprises

Comme pour le retour ou le maintien dans l'emploi des personnes atteintes de cancer, les entreprises peuvent jouer un rôle important pour permettre à leurs salariés de concilier leur vie professionnelle et l'aide qu'ils apportent à un proche.

Des possibilités d'actions existent, qui nécessitent cependant :

- une reconnaissance par l'entreprise de la situation d'aidant ;
- une meilleure connaissance des difficultés et des besoins exprimés par les salariés ;
- une remise en question de la politique Ressources Humaines de l'entreprise, faite le plus souvent de règles globales et générales, afin d'évaluer dans quelle mesure il est possible d'y intégrer une action individualisée, adaptée à chaque situation particulière des aidants ;
- la recherche de solutions innovantes pouvant être proposées aux salariés.

Conscientes que dans les années à venir le nombre de salariés impliqués dans l'aide à un proche handicapé, malade ou dépendant ne cessera d'augmenter, un certain nombre d'entreprises ont mis en place des dispositifs pour répondre favorablement aux attentes de leurs salariés aidants, complémentaires des dispositifs légaux existants.

Un guide «Aidants familiaux : guide à destination des entreprises 2014»⁹⁶, réalisé par l'Observatoire sur la responsabilité sociétale des entreprises (ORSE) et l'Union nationale des associations familiales (UNAF) permet de mieux faire connaître cette problématique auprès des dirigeants d'entreprise et responsables des ressources humaines et de valoriser ces actions innovantes afin qu'elles puissent être source d'inspiration. Au travers des actions proposées, on peut voir que les possibilités de soutien sont multiples et peuvent répondre à un certain nombre des besoins exprimés par les aidants :

- une information sur leurs droits ;
- l'écoute et la prévention des situations de tension ;
- un accompagnement dans les démarches administratives ;
- un aménagement et une adaptation des horaires de travail ;
- un suivi de leur santé ;
- une formation ;
- la reconnaissance des compétences acquises...

5. Des travailleurs indépendants plus lourdement pénalisés

Le rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers⁹⁷ avait mis en avant les résultats de l'étude INDEPCAN⁹⁸ sur la situation des travailleurs indépendants atteints de cancer qui, malgré les traitements, n'avaient d'autre solution, pour des raisons financières, que de poursuivre leur activité professionnelle, quitte à l'adapter, quand cela était possible.

La situation est identique pour les aidants travailleurs indépendants, dont la majorité est contrainte de trouver des ajustements, parfois extrêmement contraignants, de leur journée de travail, pour pouvoir aider leur proche, souvent avec des impacts très importants sur le sommeil.

Un certain nombre d'aidants doivent cependant renoncer à leur activité indépendante. Dans l'enquête Ligue contre le cancer/IPSOS, 5 % d'entre eux ont été confrontés à ce choix. Une situation 4 fois plus fréquente chez les aidants uniques dont 1 sur 5 a dû prendre cette décision dont les conséquences financières sont lourdes.

PAROLES D'AIDANTS

« Je suis libérale et je travaille chez moi. Je commençais à travailler à 4 heures du matin. À 9 heures, j'allais chez mon beau-père. C'est une période de ma vie où j'ai dormi 4 heures par nuit, pas plus. »

⁹⁶ ORSE (Observatoire sur la responsabilité sociétale des entreprises), UNAF (Union nationale des associations familiales), *Aidants familiaux : guide à destination des entreprises 2014*, 10/2014, 72p.

⁹⁷ LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2014, 144p.

⁹⁸ Les indépendants face au cancer : étude réalisée par l'unité de recherche en sciences humaines et sociales (URSHS) de l'Institut Gustave Roussy (Philippe Amiel et Agnès Dumas)

« JONGLER » POUR RÉUSSIR À S'EN SORTIR FINANCIÈREMENT

L'impact financier de la maladie sur les ressources et les charges d'une personne malade, notamment quand elle est en activité avant la maladie, est un des effets sociaux majeurs observés depuis 2011 dans le cadre du DOPAS⁹⁹.

Bien souvent, les aidants s'investissent aussi dans cet aspect de la vie de la personne malade. Près de 1 aidant sur 5 (17 %) le fait sans jamais alerter son proche malade sur les difficultés financières pour ne pas le « stresser » et éviter que ces difficultés aient un impact négatif sur son vécu de la maladie.

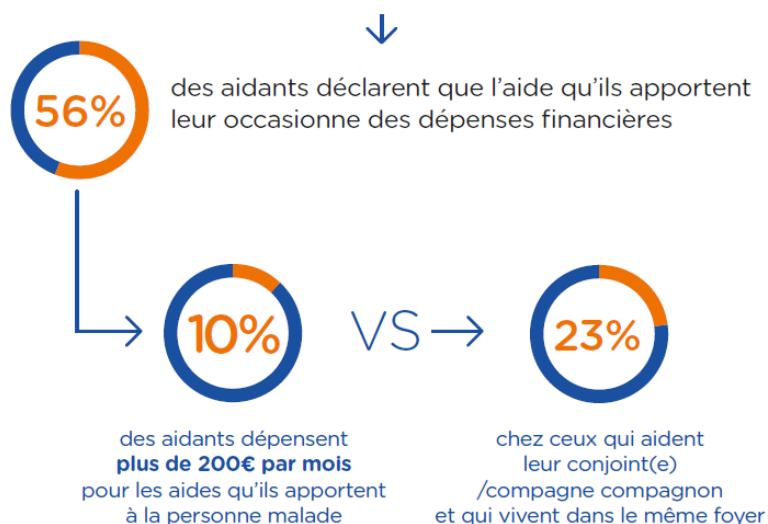
L'impact financier de l'aide apportée peut se situer :

- **au niveau des ressources de l'aidant**, quand celui-ci doit réduire, voire arrêter son activité professionnelle en raison de l'intensité de l'aide à apporter à son proche malade ;
- **au niveau des charges**, quand l'aidant doit par exemple :
 - financer des aides techniques ou des interventions de professionnels de l'aide à domicile qui ne sont que partiellement prises en charge par les dispositifs légaux existants (Cf. page 38) ;
 - se déplacer fréquemment pour aller auprès de son proche malade ;
 - assumer des restes à charge liés aux traitements de son proche malade ;
 - payer certaines de ses dépenses de la vie quotidienne, comme c'est le cas pour plus de 1 aidant sur 4 (28 %) ;
 - voire même, comme 14 % des aidants, accueillir chez lui son proche malade en raison de la situation financière de ce dernier.

PAROLES D'AIDANTS

« L'argent, je ne lui en parle quasiment pas, je le porte toute seule. Quand il a été mis en invalidité, on était mal. J'ai jonglé, je n'ai pas dormi. Mais je voulais éviter de le stresser, le mettre dans le confort. »

Aider un proche atteint de cancer peut ainsi avoir des conséquences financières importantes pour certains aidants.



Source : Ligue contre le cancer/Ipsos – Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer

⁹⁹ Cf. présentation page 22.

L'aidant doit alors trouver des solutions, «jongler» pour réussir à s'en sortir financièrement.

Lorsque les ressources personnelles ne suffisent plus, certains aidants peuvent aller jusqu'à demander l'obtention d'un prêt ou emprunter de l'argent à leur entourage.

SITUATIONS FINANCIÈRES VÉCUES PAR LES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Être obligé de puiser dans vos réserves financières pour pouvoir vous en sortir	37 %	32 %	21 %	14 %
Ne pas savoir comment vous allez réussir à terminer le mois sans être à découvert	30 %	28 %	19 %	14 %
Demander l'obtention d'un prêt auprès de votre banque pour financer la prise en charge de votre proche malade	15 %	14 %	7 %	4 %
Emprunter de l'argent à votre entourage pour «réussir à joindre les deux bouts »	17 %	17 %	11 %	7 %
Accueillir votre proche malade chez vous en raison de sa situation financière	19 %	19 %	13 %	9 %
Vous endetter	19 %	17 %	10 %	7 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 419 aidants uniques, 721 aidants principaux, 1 102 aidants secondaires et 967 aidants occasionnels de personnes en cours de traitement pour 1^{er} cancer ou une récurrence, ou en rémission,

METTRE SA SANTÉ EN PÉRIL

L'impact du rôle d'aidant sur la santé est la double conséquence :

- de la charge que constitue l'aide, charge tout à la fois physique, affective, matérielle, psychologique ;
- d'un report, voire même d'un renoncement aux soins, l'aidant ayant souvent tendance à ne pas s'occuper de lui-même, par manque de temps, ou parce qu'il considère que ce n'est pas la priorité. Or l'accompagnement peut faire apparaître des problèmes de santé chez des personnes qui n'en n'avaient pas avant, et chez les aidants déjà malades, aggraver leur pathologie, voire faire apparaître de nouveaux problèmes de santé.

DONNÉES DE L'ENQUÊTE HANDICAP SANTÉ/AIDANTS INFORMELS

- 48 % des aidants déclarent avoir une maladie chronique.
- 29 % se sentent anxieux et stressés.
- 27 % déclarent ressentir une fatigue physique
- 25 % déclarent ressentir une fatigue morale.

INSEE – DREES (2008)

Dans l'enquête Ligue contre le cancer/IPSOS, la majorité des aidants de personnes atteintes de cancer évaluent leur santé comme «bonne», une perception assez semblable à celle de la population française en générale, telle que la révèle le Panorama de la santé 2015 de l'OCDE¹⁰⁰ dans lequel 67 % des Français jugent leur santé bonne ou très bonne ; 24 % moyenne et 9 % mauvaise ou très mauvaise.

PERCEPTION DE LEUR ÉTAT DE SANTÉ PAR LES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Très bon/Bon	57 %	59 %	63 %	68 %
Moyen	36 %	34 %	31 %	28 %
Mauvais/Très mauvais	7 %	7 %	6 %	4 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS – Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1 096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer

Cette proximité dans la perception de l'état de santé Population générale/Aidants de personnes atteintes de cancer est également observée pour l'état de santé psychologique.

ÉTAT DE SANTÉ PSYCHOLOGIQUE DES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER COMPARÉ À CELUI DE LA POPULATION FRANÇAISE

	Aidants de personnes atteintes de cancer (*)	Ensemble de la population française (**)
Se sentent fatigués	48 %	46 %
Se sentent stressés	42 %	44 %
Sont préoccupés par leur état de santé	27 %	24 %
N'ont envie de voir personne	21 %	23 %
Ont envie de tout lâcher, de disparaître	19 %	20 %
Sont préoccupés par leur travail	37 %	37 %
Sentent qu'on les aime	57 %	55 %
Se disent qu'ils ont de la chance	48 %	43 %
Se disent que la vie est belle	46 %	45 %
Sont fiers de ce qu'ils font	44 %	46 %
Se sentent épanouis	41 %	42 %
Se sentent détendus	35 %	38 %

Sources : Ligue contre le cancer/IPSOS – (*) Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1 096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer ; (**) Enquête de cadrage quantitative auprès de 2 149 Français âgés de 16 ans et plus (échantillon représentatif selon la méthode des quotas issus des données de recensement de l'INSEE)

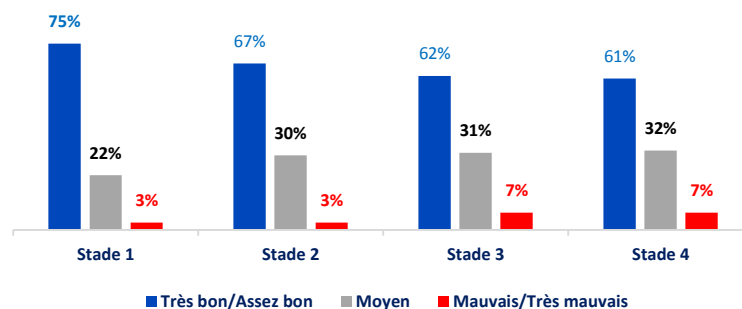
¹⁰⁰ OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques). *Panorama de la santé 2015 : les indicateurs de l'OCDE*. Éditions OCDE, 04/11/2015, 222p.

Ces différences peu marquées pourraient laisser supposer que le « combat » mené par les aidants aux côtés de leur proche malade les empêche de se laisser aller, car ils pensent avant tout à leur proche et sont constamment dans l'action. Un autre phénomène leur permet, probablement en partie, de passer outre les graves difficultés rencontrées : le renforcement des relations qu'ils entretiennent avec leur proche malade (Cf. page 84).

Cependant, ce constat mérite d'être nuancé :

- Cette « bonne santé » déclarée des aidants de personnes atteintes de cancer masque des réalités assez différentes et les aidants peuvent être confrontés à d'importants problèmes de santé en fonction :
 - de l'importance de l'aide qu'ils apportent (Cf. page 88) ;
 - du mode de prise en charge de leur proche malade (Cf. page 90) ;
 - de la gravité de la maladie de leur proche ;
 - de l'impact de l'aide sur leurs relations familiales, sociales, professionnelles, avec pour certains aidants un fort risque de se retrouver seul face à son proche malade et aux difficultés ;
 - de la modification de la relation initiale aidant/malade.
- Près de la moitié (48 %) des aidants interrogés souffrent d'une (ou plusieurs) pathologie(s) chronique(s), une proportion qui passe à 61 % chez les aidants uniques.
- Un aidant sur quatre (24 %) se dit souvent préoccupé par son état de santé.

PERCEPTION DE LEUR ÉTAT DE SANTÉ PAR LES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER, SELON LE STADE DE LA MALADIE



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 193 aidants uniques, 326 aidants principaux, 498 aidants secondaires et 440 aidants occasionnels de personnes en cours de traitement pour un 1^{er} cancer ou une récurrence et qui connaissent le stade de la maladie

Aider un proche atteint de cancer : des impacts psychologiques presque toujours violents

C'est sans doute la dimension la plus souvent mentionnée, aussi bien par les aidants que par les malades rencontrés lors des entretiens. À travers leur accompagnement, les aidants sont impactés extrêmement durement sur le plan psychologique. Cet impact peut avoir différents aspects (le choc de certains moments de l'accompagnement, le fait de devoir « s'oublier » quand on est aidant...) et a pour conséquence une usure psychologique, un sentiment de solitude et d'isolement dont ils témoignent souvent dans les entretiens.

L'évolution de l'état psychologique des aidants est une bonne illustration d'un phénomène révélé lors des entretiens, le fait que les aidants vivent « en miroir » la maladie de leur proche atteint de cancer. En effet, le moral des aidants fluctue selon l'évolution de la maladie, et par voie de conséquence, du moral de leur proche malade. À chaque bilan de contrôle l'aidant partage l'angoisse de son proche et attend les résultats avec anxiété. Les

PAROLES D'AIDANTS

« Ça m'a affecté. C'est douloureux de voir son conjoint autant dépendant, mais je ne l'ai jamais exprimé. »

« Il faut être là pour 2. Ça vous prend votre énergie. J'ai eu cette fatigue morale qui m'a vidée. »

« J'ai eu des moments de très fort épuisement. Le corps a lâché, et la tête aussi... »

« En sortant, j'allais chez Angelina, rue de Rivoli pour boire un chocolat, puis marcher dans le jardin des Tuileries. J'avais besoin de manger des trucs sucrés, doux. Je me revois dans le jardin, il y avait des enfants, du monde, de la vie. »

malades en rémission et leurs aidants redoutent quant à eux, à chaque fois, une possible rechute. Les aidants sont attentifs au moindre signe pouvant signaler une hausse ou baisse de moral de leur proche malade. Une expression du visage, le son de la voix au téléphone sont des indicateurs de bonne humeur ou de morosité. Ainsi, quand le malade n'a pas le moral, l'aidant ne le vit pas bien et déclare lui aussi ne pas avoir le moral.

■ **Quand le moral est bon, la maladie est mise à distance**

Les jours où le moral est bon, de nombreux aidants utilisent l'expression «moral au beau fixe», mais cette météo peut évoluer très rapidement.

Bien souvent, les aidants font état d'un bon moral lorsque les résultats des bilans de contrôle sont encourageants. La personne malade est soulagée, optimiste et de bonne humeur. Et cette bonne humeur rejaillit sur l'aidant qui se sent bien (ou s'autorise à se sentir bien).

Un moral au beau fixe et une bonne humeur du binôme malade/aidant permettent de mettre la maladie entre parenthèses pendant quelque temps et donnent à certains l'envie de casser la routine établie autour de la maladie. Profiter de la vie, passer du bon temps, sortir de son isolement : c'est l'occasion d'aller au restaurant, d'organiser une sortie, de voir du monde.

Quand le moral est au beau fixe, c'est une porte ouverte pour aller de l'avant. Le binôme malade/aidant peut se projeter dans l'avenir et envisager l'après.

■ **Quand le moral n'est pas bon, la maladie est omniprésente**

Les aidants sont constamment sur le qui-vive. Leur moral est fragilisé lorsque la personne malade semble fatiguée et en moins bonne forme. Bien souvent, les aidants expriment un état d'anxiété lorsque la personne malade est elle-même stressée. L'attente des résultats des bilans de contrôle semble souvent longue et c'est une source d'angoisse pour la personne malade et l'aidant. Tous deux savent que le moral des jours à venir dépendra de ces résultats...

Après l'arrêt des traitements, les malades en rémission ressentent parfois un vide qui, ajouté à la fatigue, engendre un état dépressif. Les personnes malades ont du mal à se reconstruire et à aller de l'avant, leur moral est à la baisse et cet état dépressif peut déstabiliser les aidants qui aspirent à une autre dynamique, une fois la guérison en vue. Ce qui explique pourquoi l'aide apportée après la fin des traitements reste aussi importante.

Mais, malgré les soucis et les inquiétudes, les aidants essaient de garder le sourire devant la personne malade et n'expriment pas de sentiments négatifs qui risqueraient d'aggraver le moral du malade (Cf. page 85).

PAROLES D'AIDANTS

« Petit moral en matinée, c'était l'angoisse car bilan de contrôle (résultat de biopsie) pour mon amie. Et ce soir, sortie au restaurant pour fêter les bons résultats. Je devrais passer une meilleure nuit que la veille. »

« Mon papa n'exprime pas beaucoup ses émotions, mais je sais quand il est bien ou pas. Il a un visage expressif, je vois s'il a le sourire, s'il est serein. »

« Aujourd'hui mon moral est au beau fixe, mon père a passé son scanner de contrôle et son cancer est en guérison quasi-totale. Mon père est très soulagé par cette nouvelle. C'est un vrai soulagement aussi pour nous tous. »

« Nous avons eu les résultats du contrôle et ils sont très bons 😊!! Nous allons enfin pouvoir commencer à penser à autre chose... Et faire redescendre toute cette pression emmagasinée. »

« Maintenant que les problèmes de santé de mon amie sont résolus, je vais pouvoir prendre du temps pour moi et prendre enfin soin de moi. Une bonne chose que j'attends depuis longtemps ! Tout d'abord me détendre, me reposer et reprendre le sport... Ensuite m'occuper de mes petits soucis de dos... Puis les choses toutes simples comme profiter de mes amis et laisser plus de place aux loisirs. Réapprendre à voir la vie avec légèreté pour résumer. »

PAROLES D' Aidant AU JOUR LE JOUR

« **29 octobre** : mon amie était très stressée à l'attente de ses résultats, et du coup moi aussi. Il s'agissait d'une biopsie du sein, mais également d'un résultat de frottis car elle a eu d'autres problèmes de santé liés à la chimiothérapie et à un système immunitaire défaillant... L'attente a duré 10 jours ! Et encore l'hôpital lui a décroché un rendez-vous rapidement vu son état de stress... Heureusement plus de peur que de mal, les résultats étaient négatifs 😊

3 novembre : C'est le premier contrôle depuis 6 mois... Cette fois les résultats sont ceux liés à son lymphome de Hodgkin pour voir s'il n'y a pas de rechute. Les contrôles sont espacés maintenant. On a tendance à occulter la maladie lorsque le traitement est terminé mais il suffit d'un mauvais résultat pour que le cauchemar redevienne réalité ! L'inquiétude est donc fréquente et je suis souvent stressée. Enfin, on reste positif et on croise les doigts !!

8 novembre : Aujourd'hui mon amie n'a pas le moral et reste très fragilisée par cette épreuve. Tous les bilans santé sont faits et les résultats sont bons, ça c'est une bonne chose de faite, mais ensuite il faut pouvoir aller de l'avant et là, cela reste un problème pour elle. »

Aider un proche atteint de cancer : des impacts physiques multiples

L'accompagnement est, notamment pour les aidants les plus impliqués, un parcours du combattant. Être présent, gérer le quotidien, les rendez-vous médicaux, la relations avec la famille... sont autant d'épreuves qui usent physiquement les aidants qui doivent pourtant continuer à faire face et avancer pour leur proche malade.

Troubles du sommeil, douleurs musculaires, articulaires, dorsales (liées notamment à l'aide apportée au proche dans les gestes essentiels de la vie : le lever, le coucher, la toilette, etc.), fatigue, dépression, hypertension, aggravation des pathologies existantes, etc... sont autant de problèmes de santé auxquels les aidants peuvent être confrontés.

Le stress est une des causes principales de ces problèmes de santé, un stress qui peut être lié au fait de devoir composer avec l'évolution de l'état de santé de leur proche ; de satisfaire tous ses besoins ; de gérer ses propres émotions ; pour les aidants actifs, de trouver un équilibre entre travail et situation d'aidant ; de gérer éventuellement les conflits au sein de la famille par rapport aux soins donnés...

Par ailleurs, dans leur course effrénée contre le temps, certains aidants sont parfois amenés à renoncer à une hygiène de vie (dormir suffisamment, avoir une activité physique régulière, une alimentation variée et équilibrée, avoir des contacts avec le monde extérieur...) qui jusqu'alors les maintenait en bonne santé. Ainsi :

- 57 % des aidants interrogés déclarent que l'aide apportée à leur proche atteint de cancer a un impact important sur leur sommeil ;
- 32 % sur la pratique d'une activité physique.

Beaucoup d'aidants renoncent aussi à un suivi médical ou tardent à consulter. Dans l'enquête Ligue contre le cancer/IPSOS, deux tiers (70 %) des aidants déclarent ne pas être intéressés par le fait de « disposer d'un suivi médical pour vous ». Un tel renoncement peut pourtant avoir des conséquences dramatiques, par exemple quand l'aggravation d'une pathologie existante ou un accident lié au stress, à la fatigue... entraîne une hospitalisation en urgence de l'aidant, privant la personne malade de tout soutien lorsqu'il s'agit d'un aidant unique.

PAROLES D' Aidants

« Je me sens très triste, j'ai du mal à dormir. Je sens une douleur le soir quand je vais me coucher, le matin quand je me lève. »

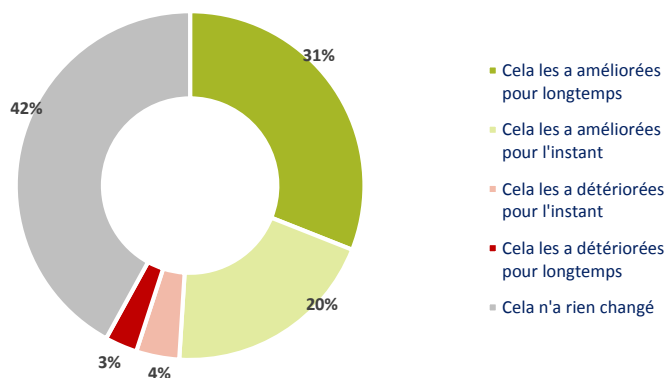
« Il y a eu ma dépression. Ça a été dur. J'ai pris toutes les béquilles chimiques qui passaient : anti-dépresseurs, anxiolytiques. J'ai commencé à avoir des problèmes de tension. »

Le plus souvent la maladie renforce les liens entre l'aidant et son proche malade...

Ces relations deviennent plus affectueuses (pour 61 % des aidants), plus fortes (57 %), plus complices (55 %), plus profondes (54 %). La maladie peut aussi faire ré-émerger des sentiments profonds, parfois oubliés.

Mais, cette relation peut évoluer au fil de l'accompagnement, allant parfois jusqu'à se détériorer temporairement ou plus durablement. Parmi les aidants interrogés, 32 % ont déclaré que depuis le début de la maladie de leur proche, leurs relations étaient devenues plus fatigantes ; plus difficiles (18 %) ; plus tendues (15 %), plus violentes (6%).

ÉVOLUTION DES RELATIONS AIDANT/PROCHE MALADE



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS : Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1 096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer

C'est avant tout la dureté de l'accompagnement vécu par les aidants qui fait évoluer la relation. La maladie bouleverse les positions dans la relation aidant/malade. Les cartes sont redistribuées et le lien initial qui s'était renforcé au début de la maladie de manière presque naturelle se voit dès lors parfois fragilisé. Être confronté à la maladie, aux souffrances d'un proche et devoir en tant qu'aidant assumer tout ce qui doit être fait pour que «la vie continue» entraîne nécessairement chez les aidants du ressenti, des frustrations, de l'épuisement... à l'égard de la situation, voire de la personne malade. Cette dernière a également conscience que le fait d'être accompagnée peut générer ce type de sentiments, de réactions chez l'aidant, compte tenu de la difficulté de l'accompagnement.

Le poids de la tâche, l'isolement de l'aidant et l'ensemble des responsabilités qu'il doit assumer font évoluer les comportements de l'aidant et de son proche malade. Ce phénomène très présent dans les couples est aussi particulièrement marqué dans la relation entre un parent malade et un enfant aidant. Les rôles s'inversent et on peut constater une infantilisation de la personne malade par le proche souvent source de tensions et de frictions entre les deux.

PAROLES D'AIDANTS

« Il y a plus de ménagements. On a les mêmes relations qu'avant, mais un peu plus arrondies. »

« Je l'ai vu tellement différemment, plus ouvert. C'est là que je me suis rendue compte que je l'aimais. Avant c'était "Il est ce qu'il est et je fais avec". »

« On s'est tellement disputé sur les protocoles avant l'hospitalisation, que je me suis adouci. »

« On est vraiment devenue mère-fille. Il s'est passé un truc, j'ai vraiment senti qu'elle m'aimait. Avant je l'écartais un peu par rapport à sa petite sœur et ça je m'en suis rendu compte à l'hôpital. Sa maladie nous a vraiment rapprochées. »

« Ingrate. Pas équilibrée. J'en ai fait beaucoup pendant 4 ans et pour lui c'était normal. »

■ **Les tabous dans la relation proche/malade : ce que nous révèle la vie quotidienne des aidants**

«Je suis inquiet, fatigué et las d'endosser mon rôle au quotidien»

La relation entre l'aidant et la personne malade se veut toujours bienveillante. Les aidants sont réceptifs aux doléances de la personne malade. Ils écoutent, rassurent, conseillent. Mais ils ne s'écoutent pas eux-mêmes et sont rarement écoutés : ils ont peu l'occasion d'exprimer leurs soucis et angoisses et s'abstiennent d'en parler.

Ils évitent de dire qu'ils sont fatigués (la personne malade est forcément plus fatiguée) et inquiets. Au contraire, ils essaient de garder le sourire pour ne pas fragiliser davantage leur proche malade.

Pourtant, cumuler une vie professionnelle et/ou familiale avec un rôle d'aidant est usant. Certains savent qu'ils frisent le burn-out à force d'emmagasiner les soucis sans pouvoir se confier à une tierce personne.

Les aidants ont parfois le sentiment que les personnes malades ne perçoivent pas leur investissement et leur niveau d'épuisement à leur niveau réel. Car lorsqu'ils abordent le sujet avec elles, celles-ci sont bien souvent peu réceptives.

«Je souhaiterais être relayé dans l'accompagnement de mon proche malade pour me reposer et prendre du temps pour moi »

L'accompagnement d'une personne malade est de l'ordre du temps plein, voire 24h/24h pour les conjoints. En effet, tandis que la personne malade se concentre sur les traitements, l'aidant s'occupe de tout le reste et apporte un soutien à la fois pratique, mais aussi psychologique et affectif. L'aidant n'a pas beaucoup d'occasions de souffler et met sa vie sociale et ses projets personnels entre parenthèses le temps de la maladie.

Demander un relais n'est pas facile à envisager car les aidants vivent avec la culpabilité de ne jamais en faire assez, notamment quand la personne malade est hospitalisée à domicile. De plus, une demande de relais est parfois difficile à faire accepter par l'entourage qui bien souvent estime que c'est la place du proche d'être disponible à 100 % pour la personne malade.

Dans ce contexte, les aidants ne se font aider que très occasionnellement, uniquement lorsqu'ils ne peuvent pas faire autrement (par exemple en raison de contraintes professionnelles), mais jamais pour prendre un temps pour soi. Or, dans leur for intérieur, les aidants rêvent de moments de repos et de temps pour soi, pour sortir, se détendre, voir des amis... Mais ils évitent d'en parler à la personne malade et à leur entourage.

PAROLES D'AIDANTS

« On ne peut jamais dire que l'on se sent fatiguée, usée et lasse de tout cela... Parce que votre proche l'est forcément toujours plus que vous... Si je commence à lui en parler, voici sa réaction : 😊 😞 !! »

« Bon, alors aujourd'hui, après une journée éreintante, submergée par un milliard d'informations au bureau, je rentre vidée ! Mais pas de chance, point de repos pour moi quand je rentre à la maison ! »

« Je dois être réceptive aux doléances de ma compagne, réagir, écouter, conseiller... Mais là, stop, je suis à sec ! »

« Se faire relayer ? Oui, mais je ne vois pas trop comment, la personne malade a besoin de se sentir en confiance, et il serait difficile pour moi de lui dire que je "passe la main" de temps en temps. Il y a certainement une grande part de culpabilité dans notre comportement mais également la peur d'être jugé voire incompris par toutes ces personnes qui estiment que c'est votre rôle d'être là. 😊 »

« Le relais vient parfois des amis, de la famille... Mais il reste en tout état de cause occasionnel. La rare fois où je me suis fait relayer, c'était lié à cause de mon travail car je ne pouvais vraiment pas m'absenter. Ce n'est jamais pour un moment de plaisir. »

« Voilà ce dont je rêverais pour quelques instants... Un lieu paradisiaque où me ressourcer, me régénérer... Un instant de solitude et de plénitude, un moment de zénitude rien que pour moi !! »

Le lien qui se renforce entre l'aidant et son proche malade, a aussi parfois pour conséquence d'isoler l'aidant du reste de son environnement social.

Dans l'enquête Ligue contre le cancer/IPSOS, plus de 1 personne sur 4 (28 %) déclare un impact négatif de son rôle d'aidant sur sa vie de famille, et plus de 1 sur 5 (21 %) sur ses relations amicales

■ Des relations qui se détériorent

Quand les relations se détériorent, les aidants, voire même les personnes malades, interviewés dans l'enquête Ligue/IPSOS font part de leurs frustrations vis-à-vis de l'environnement familial ou amical qui ne mesure pas toujours bien les conséquences de la maladie.

La maladie peut révéler au grand jour des tensions sous-jacentes qui refont surface dans une situation de dépendance et de vulnérabilité de la personne malade. L'aidant devient alors malgré lui l'interlocuteur de référence pour la famille, au détriment de son propre vécu et/ou de ses liens familiaux/amicaux. Parler à l'aidant, c'est alors probablement pour certains membres de l'entourage familial ou amical éviter de parler avec le malade de ses angoisses, de ses souffrances, de son corps qui souffre.

■ Pour les aidants qui arrivent à conserver une certaine vie sociale, s'isoler est une erreur

Se consacrer à plein temps à une personne malade, organiser sa vie et son travail autour des étapes de sa prise en charge, vivre au jour le jour sans pouvoir se projeter sont autant d'éléments qui isolent l'aidant de ses sphères amicale et familiale et le font entrer dans une « mission » d'accompagnement au sein de laquelle aucun imprévu n'est possible. L'aidant ne trouve alors plus l'énergie et le temps nécessaire pour maintenir des liens avec sa famille, ses amis, ses collègues...

...et de leur vie intime

Globalement 1 aidant sur 4 déclare un effet négatif des aides apportées sur sa vie de couple. Cette proportion passe à 1 sur 3 chez les aidants uniques dont 71 % aident leur conjoint/compagnon dans l'enquête Ligue contre le cancer/IPSOS. Un tiers des aidants (32 %) estiment que l'aide apportée a un effet négatif sur leurs relations sexuelles. Cette proportion passe à 46 % chez les aidants les plus impliqués.

PAROLES D' Aidants ET DE MALADES

« Ce qui était pesant, c'était de devoir me substituer à sa famille ou certains de ses proches. Ils auraient pu prendre le relais, être plus présents. »

« Une personne de mon entourage quand elle a su que j'étais malade, elle n'a plus jamais pris de mes nouvelles. Quand je l'ai revue, elle me parlait de tout, sauf de ça. Je ne comprends pas trop, donc je n'ai plus trop envie de la revoir. »

«... elle devient plus proche que moi avec beaucoup d'amis. J'ai des copains, maintenant ils parlent plus facilement à elle qu'à moi. On passe de bons moments, mais ils savent que c'est elle qui va gérer. »

« C'est vrai que j'ai eu une vie sociale entre parenthèses. Je n'avais pas envie de voir mes amis, de m'étendre sur le sujet ni de parler d'autre chose. »

« Elle a mis très longtemps à en parler à sa mère. Elle m'a bien dit de n'en parler à personne. Je trouve ça un peu excessif, la maladie est le propre de l'homme, mais c'est son souhait. Je n'ai pas pu téléphoner à des amis. »

« Je n'ai pas trouvé mes frères et sœurs très présents. [...] Ils n'ont pas pris ça au sérieux. Pour eux, c'est comme une angine, mais c'est une maladie mortelle. Les gens sont très égoïstes, très individuels. »

« Essayer de conserver la vie que vous aviez, ne rien changer à ses habitudes de vie. Continuer à aller au cinéma, au théâtre, recevoir ses amis. Ne pas hésiter à faire appel à l'extérieur, ne pas se fermer sur soi. Même le couple, chacune des deux personnes doit avoir son espace. Voir ses proches pour s'aérer. »

IMPACT DE L'AIDE APPORTÉE SUR LA VIE DE COUPLE ET LA VIE SEXUELLE DES AIDANTS D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER

	Ensemble	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Impact négatif sur la vie de couple	25 %	34 %	33 %	25 %	16 %
Impact négatif sur la vie sexuelle	32 %	52 %	43 %	29 %	21 %

Source : Ligue contre le cancer/IPROS - Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1 096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer

1. Vie de couple et vie sexuelle de la personne malade et de son conjoint aidant

L'étude VICAN 2¹⁰¹ a montré que 2 ans après le diagnostic d'un cancer la vie de couple semble préservée pour la grande majorité des personnes malades, mais que la maladie avait un retentissement important sur leur vie sexuelle.

L'âge de la personne malade (les femmes les plus jeunes, les hommes les plus âgés), les effets secondaires des traitements (chimiothérapie, chirurgie, hormonothérapie), la consommation d'anxiolytiques et la fatigue sont les principaux facteurs associés à la baisse du désir chez les personnes malades. Les difficultés peuvent aussi être d'ordre psychologique (peur d'être dévalorisé aux yeux de l'autre, perte d'estime de soi, doutes sur ses capacités de séduction).

Près de 6 aidants conjoints sur 10 (57 %) déclarent un effet négatif des aides apportées sur leurs relations sexuelles. En plus du stress, de la fatigue, de l'anxiété..., la difficulté est aussi la difficulté est aussi d'être confrontés à l'intimité de la personne malade, de devoir s'occuper du corps de l'autre, de sa toilette à une période où ce corps n'est plus celui que l'aidant a connu avant la maladie, dans une relation qui n'est plus celle de la séduction, mais qui peut être devenue celle du soin.

Ces aspects de la relation intime personne malade/aidant soulèvent un certain nombre de questions face auxquelles les intéressés sont démunis, d'autant plus que ces problèmes sont peu abordés avec l'équipe soignante.

2. Situation des aidants non conjoints

Chez les aidants non conjoints, l'enquête a également permis de mettre en évidence un impact négatif de l'aide apportée sur leur vie sexuelle chez près de 3 personnes sur 10 (28 %), conséquence notamment du stress, de la fatigue, de l'anxiété... générés par leur situation d'aidant.

PAROLES D'AIDANTS

« L'intimité. L'autre perd confiance en lui. Votre corps a changé, vous avez du mal à accepter le regard des autres, votre libido en prend aussi un coup. C'est difficile de retrouver des automatismes. »

« Il y a de l'abstinence, donc ça n'aide pas dans la relation. »

IMPACT DE LA MALADIE SUR LA VIE DE COUPLE ET LA VIE SEXUELLE DES PERSONNES MALADES DONNÉES DE L'ENQUÊTE VICAN 2

La vie de couple semble préservée 2 ans après le diagnostic de cancer chez les hommes comme chez les femmes (rupture = 4,5 %). Dans le cancer du sein, les relations de couple demeurent relativement stables, voire se renforcent, et les ruptures interviennent principalement dans les couples ayant des difficultés déjà existantes. En revanche, on retrouve un retentissement important de la maladie sur la vie sexuelle à la fois chez les hommes et chez les femmes, pour toutes les localisations, même lorsque les traitements n'impactent pas la sphère génitale. 6 hommes sur 10 et 5 femmes sur 10 déclarent une diminution du désir sexuel depuis un diagnostic de cancer du poumon (vs 7 hommes sur 10 pour un cancer de la prostate et 6 femmes sur 10 pour un cancer du col de l'utérus). Moins d'un homme sur 5 (16,9 %) et moins d'une femme sur 10 (6.7 %) ont pris l'initiative de parler de leurs problèmes liés à la sexualité du fait de la maladie.

¹⁰¹ INCa (Institut national du cancer). *Vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer (La)*. INCa, 06/2014, 452 p. (Études et enquêtes : Recherche).

DEUX SITUATIONS PARTICULIÈREMENT LOURDES POUR LES AIDANTS

Certaines situations (être un aidant seul ou quasiment seul, l'hospitalisation à domicile, la gravité de la maladie, la récurrence, etc...) aggravent les conséquences de l'aide apportée sur la vie des aidants.

ACCOMPAGNER SEUL OU QUASIMENT SEUL UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER

Dans l'enquête Ligue contre le cancer/IPSOS, 1 aidant sur 3 aide seul (aidant unique), ou quasiment seul (aidant principal), un proche atteint de cancer (32 %).

Plus encore que la moyenne des aidants interrogés, ceux qui s'occupent seuls ou quasiment seuls de leur proche malade, expriment de la volonté (46 % vs 39 % pour l'ensemble des aidants), du dévouement (42 % vs 34 %), de la détermination (38 % vs 31 %) par rapport à l'aide qu'ils apportent. Des aidants à l'esprit plus combatif, mais qui expriment aussi plus souvent un sentiment de fatigue (34 % vs 25 %) et, pour les aidants uniques, de solitude (14 % vs 8 %).

Ces aidants sont plus fortement impliqués dans l'ensemble des aides qu'ils apportent, ce qui les oblige encore davantage à concilier vie quotidienne et rôle d'aidant :

- 80% (vs 61 % en moyenne) apportent du soutien moral à travers l'écoute, l'accompagnement dans les loisirs, être aux côtés du proche ;
- 63 % (vs 37 %) participent aux soins médicaux : organiser les rdv médicaux, accompagner la personne malade aux rdv, participer aux soins [aide à la prise des traitements, soins infirmiers, massages, etc.) ;
- 61 % (vs 32 %) assurent les gestes du quotidien : préparer les repas, faire sa toilette, l'habiller ou le déshabiller, le lever ou le coucher ;

En moyenne, les aidants les plus impliqués passent ainsi 1h54 (vs 1h08 en moyenne pour l'ensemble des aidants) en plus par jour à aider leur proche atteint de cancer, compensée avant tout par une diminution du temps consacré à leur activité professionnelle et à la pratique de leurs loisirs (1h36 au total).

les aidants les plus impliqués passent en moyenne
[1H54] en **+** par jour à **aider leur proche atteint de cancer**

Ils passent en moyenne
[48min] en **-** par jour à **travailler**

Ils passent en moyenne
[48min] en **-** par jour à **pratiquer un loisir**

Parmi les aides apportées au quotidien, celles qui touchent à l'intimité de la personne malade sont celles qui ont l'impact le plus important sur ces aidants, et qui leur posent le plus de difficultés :

- faire la toilette a un impact important pour 62 % d'entre eux ;
- habiller ou déshabiller, pour 61 % ;
- le lever ou le coucher, pour 59 % ;
- participer aux soins, pour 53 %.

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS – Enquête quantitative sur la base de 507 aidants uniques et 1 096 aidants principaux de personnes atteintes de cancer

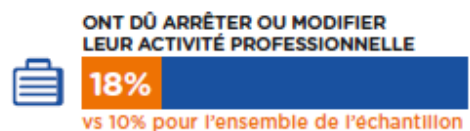
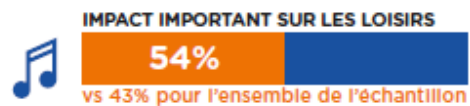
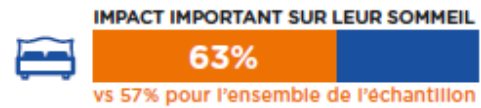
Pour ces aidants les plus impliqués, les répercussions sur tous les aspects de leur vie quotidienne sont plus lourdes.

Près de la moitié d'entre eux (43 %) cite un impact important de l'aide apportée (vs 34 % pour l'ensemble des aidants), avec des conséquences particulièrement lourdes sur certains aspects de leur vie (Cf. infographie ci-contre).

Un autre aspect particulièrement impacté est celui des relations avec leur entourage. Ils sont plus nombreux à déclarer que l'aide apportée à leur proche malade a un effet négatif sur :

- leurs relations amicales (29 % chez les aidants les plus impliqués vs 21 % dans l'échantillon total) ;
- leur vie de famille (34 % vs 28 % dans l'échantillon total) ;
- leur vie de couple (34 % vs 25 %) ;
- leur vie sexuelle (46 % vs 32 % ; chiffre qui atteint 57 % chez les aidants s'occupant de leur conjoint, le plus souvent aidant unique).

UNE AIDE QUI A DES RÉPERCUSSIONS TRÈS FORTES SUR TOUS LES ASPECTS DE LEUR VIE



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS – Enquête quantitative sur la base de 507 aidants uniques et 1 096 aidants principaux de personnes atteintes de cancer

ACCOMPAGNER UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER HOSPITALISÉE À DOMICILE

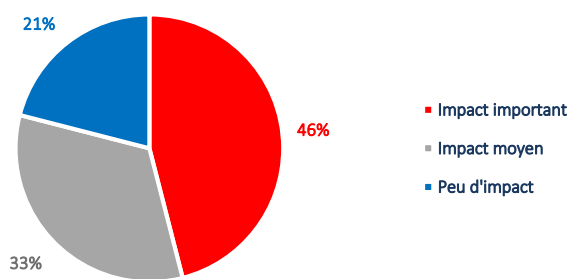
L'association Santé service, structure d'hospitalisation à domicile qui prend en charge de nombreuses personnes atteintes de cancer (plus de la moitié de son activité) avait réalisée en 2009 une étude sur « la qualité de vie des proches de malades en hospitalisation à domicile »¹⁰² qui éclaire sur la réalité de la vie quotidienne de ces aidants :

- 83,6 % s'occupent 7 jours sur 7 de leur proche malade ;
- 51,6 % lui sont dévoués 24h/24 ;
- Parmi les tâches de la vie quotidienne, ce qui leur pose le plus de difficultés c'est :
 - de partager les craintes et les angoisses de leur proche malade (47,6 % des aidants) ;
 - d'assumer son soutien psychologique (44,3 %) ;
 - d'assurer l'aide aux soins (32,3%).

Dans l'enquête Ligue contre le cancer/IPSOS, 7 % des aidants interrogés accompagnent une personne atteinte de cancer, prise en charge en hospitalisation à domicile.

Près de la moitié (46 % vs 34 % dans l'échantillon global) déclare que l'aide qu'ils apportent à leur proche a un impact important sur leur vie quotidienne, les conséquences les plus lourdes concernant leur état psychologique, leur vie professionnelle et leurs finances.

HOSPITALISATION À DOMICILE
IMPACT DE L'AIDE APPORTÉE SUR LA VIE DES AIDANTS



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative sur la base de 115 aidants de personnes en cours de traitement pour un premier cancer ou une récurrence, et hospitalisées à domicile

Des conséquences plus lourdes sur l'état psychologique

L'accompagnement d'une personne atteinte de cancer hospitalisée à domicile a un impact important sur l'état d'esprit et le moral des aidants : moins déterminés, moins volontaires, moins confiants, ils ressentent aussi beaucoup plus souvent que les autres aidants un sentiment de solitude.

SENTIMENTS EXPRIMÉS PAR LES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER
PAR RAPPORT À L'AIDE APPORTÉE

	Sentiments positifs		Sentiments négatifs	
	Aidants HAD	Ensemble	Aidants HAD	Ensemble
Espoir	38 %	53 %	Impuissance	36 % / 34 %
Volonté	33 %	39 %	Peur	26 % / 24 %
Dévouement	25 %	34 %	Solitude	16 % / 8 %
Confiance	24 %	33 %		
Détermination	24 %	31 %		

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 419 aidants uniques, 721 aidants principaux, 1 102 aidants secondaires et 967 aidants occasionnels de personnes en cours de traitement pour un premier cancer ou une récurrence, ou en rémission

¹⁰² FONDATION SANTÉ SERVICE. *Enquête sur la qualité de vie des proches de malades en hospitalisation à domicile*. Fondation Santé Service, 02/2009, [12p.].

Comparé à un échantillon représentatif de la population française¹⁰³, et à l'ensemble des aidants interrogés, ces aidants se sentent plus fatigués (57 % vs 46 %/48 %), plus stressés (56 % vs 44 %/ 42 %), plus préoccupés par leur travail (51 % vs 37 %) et par leur état de santé (33 % vs 24 %). Un tiers d'entre eux n'ont envie de voir personne (35 % vs 23 %/21 %) ou d'avoir envie de tout lâcher, de disparaître (32 % vs 20 %/19 %).

Une vie professionnelle plus affectée

Quand leur proche est hospitalisé à domicile, 3 aidants sur 10 (vs 1 sur 10 dans l'échantillon global) ont dû arrêter ou adapter leur activité professionnelle :

- 30 % (vs 18 %) ont aménagé leur activité
- 27 % (vs 13 %) ont réduit le nombre d'heures de travail
- 23 % (vs 8 %) ont renoncé à une opportunité
- 4 % ont changé d'employeur.



ont dû arrêter ou adapter leur activité professionnelle
(vs 10 % dans l'échantillon total)

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS – Enquête quantitative sur la base 115 aidants de personnes atteintes de cancer hospitalisées à domicile

Ils sont par contre plus nombreux à avoir bénéficié de congés spécifiques d'accompagnement (19 % vs 6 %), une situation qui s'explique notamment par le fait qu'une partie des personnes hospitalisées à domicile sont dans des situations médicales plus complexes ou en fin de vie.

Une baisse des ressources accrues et une augmentation des charges plus importantes

La baisse des revenus et l'augmentation des charges liées à la maladie sont une réalité pour les personnes malades, mais aussi pour leurs aidants qui prennent souvent le relais quand leur proche ne peut plus assumer seul les dépenses.

Cette situation est particulièrement lourde pour certains aidants dont le proche est hospitalisé à domicile : **16 % dépensent 500 € ou plus/mois pour l'aide apportée à la personne malade.**

Elle est encore plus dramatique quand l'aidant ne peut pas prendre financièrement le relais. La personne malade peut alors être contrainte de renoncer à certains soins ou à certaines aides professionnelles.

L'enquête de Santé Service déjà cité a montré que cet impact financier peut être la conséquence :

- de l'arrêt et de la réduction de l'activité professionnelle de l'aidant ;
- de l'arrêt de l'activité professionnelle de la personne malade ;
- d'un surcroît de dépenses liées aux soins.

DÉPENSES MENSUELLES SELON LE TYPE DE PRISE EN CHARGE	Aidants de malade hors HAD (n=1619)	Aidants de malade HAD (n=115)
Moins de 100 €/mois	35%	27%
De 100 à 200 €/mois	11%	17%
De 200 à 500 €/mois	8%	10%
De 500 à 1 000 €/mois	2%	9%
Plus de 1 000 €/mois	1%	7%
Je ne sais pas répondre	43%	30%

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS – Enquête quantitative auprès de 5 010 aidants de personnes atteintes de cancer hospitalisées à domicile

Ces restes à charge, financés par l'aidant quand la personne malade rencontre des difficultés financières peuvent concerner par exemple :

- le financement d'aide à domicile (aide à la personne, garde-malade, etc.) ;
- des dépassements d'honoraires pour des consultations de spécialistes, voire de généralistes ;
- l'achat de prothèses ou d'orthèses ;

¹⁰³ Cf. méthodologie de l'enquête de cadrage page 49

- l'achat de petit matériel médical (par exemple : un thermomètre électronique, un pilulier) ;
- des soins dits de confort pour lutter contre les effets secondaires des traitements (crèmes pour la peau, médicaments pour pallier les problèmes digestifs, vitamines et compléments alimentaires, etc.) ;
- des frais liés à l'adaptation du logement pour permettre l'hospitalisation à domicile ;
- des frais d'optique ou dentaires (modification de la vue ou de l'état des dents induite par les traitements) ;

Une partie de ces frais peut aussi être prise en charge par les aidants des personnes qui ne sont pas hospitalisées à domicile. Mais c'est la gravité de la maladie et/ou la complexité de la prise en charge à domicile qui explique que, dans ce type de prise en charge, la participation des aidants peut être très élevée.

La situation financière de certains aidants de personnes hospitalisées à domicile est donc particulièrement critique :

- 40 % ne savent pas comment ils vont réussir à terminer le mois sans être à découvert (vs 23% pour les aidants de malades hors HAD) ;
- 34 % ont dû s'endetter (vs 13 %)
- 41 % ont été obligé de puiser dans leurs réserves financières pour pouvoir s'en sortir (vs 26 %)
- 30 % ont demandé l'obtention d'un prêt auprès de leur banque pour financer la prise en charge de leur proche malade (vs 10 %)
- 29 % ont emprunté de l'argent à leur entourage pour « réussir à joindre les deux bouts » (vs 13 %)

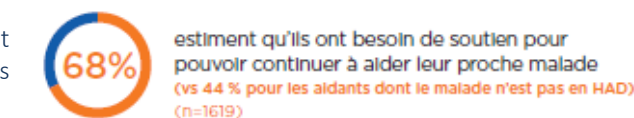
Ils sont enfin nettement plus nombreux que l'ensemble des aidants interrogés à cacher à leur proche malade les problèmes financiers qu'ils peuvent rencontrer du fait de la maladie (37 % vs 17 %).

Un besoin d'aide beaucoup plus important

Au niveau de leurs attentes, ce qui les distingue de l'ensemble des aidants dont le proche est en traitement c'est un besoin d'aide beaucoup plus important pour les actes essentiels de la vie (54 % vs 31 %).

Enfin, conséquences de leur plus grande fatigue et de leur plus grand isolement, ils sont plus nombreux à être intéressés par :

- Un lieu d'accueil temporaire de jour pour leur proche malade (52 % vs 37 % pour l'ensemble des aidants interrogés)
- Une structure qui propose des séjours-vacances pour leur proche malade (45 % vs 37 % des aidants dont le proche est en cours de traitement ou en rémission)
- Des rencontres avec d'autres proches de malades atteints de cancer (44 % vs 28 %).
- Un suivi médical (41 % vs 30 % pour l'ensemble des aidants interrogés).



Source : Ligue contre le cancer/IPSOS – Enquête quantitative sur la base de 115 aidants de personnes atteintes de cancer hospitalisées à domicile

DONNÉES DES ENQUÊTES DE LA FONDATION SANTÉ SERVICE

- 47 % des patients se trouvent dans une situation de précarité économique et/ou sociale (enquête 2012).
- 29 % des patients renoncent à certains soins (Baromètre Précarité 2015)
- 22,2 % des aidants déclarent des conséquences financières dans leur vie quotidienne, du fait du surcroît de dépenses liées aux soins ;
- 16 % du fait de l'arrêt ou de la réduction de l'activité professionnelle de l'aidant ;
- 15,3 % du fait de l'arrêt de l'activité professionnelle de la personne malade.

Dans les années à venir, l'hospitalisation à domicile devrait se développer en France¹⁰⁴, pour plusieurs raisons :

- elle répond au souhait des personnes malades d'être prises en charge à leur domicile, chaque fois que possible ;
- elle s'inscrit dans un contexte de réduction des durées d'hospitalisation et de mise en place d'un parcours de soins visant à assurer aux personnes malades des soins mieux coordonnés, au meilleur coût ;
- elle peut représenter un levier pour faciliter une prise en charge graduée et coordonnée des soins, à l'interface entre la médecine hospitalière et la médecine de ville.

L'hospitalisation à domicile ne pouvant se mettre en place sans aidant(s) auprès de la personne malade, il est essentiel que leur situation et les difficultés qu'ils rencontrent soient prises en compte.

« ... l'hospitalisation à domicile pourrait progressivement atteindre en France la part qui est la sienne dans certains pays étrangers, quatre fois supérieure à l'objectif fixé par les pouvoirs publics pour 2018 [1,2 % de l'ensemble des hospitalisations complètes], en faisant encore davantage coïncider intérêt des patients et économies, potentiellement importantes pour l'assurance maladie. »

Cour des comptes

Dans un récent rapport sur l'évolution récente de l'hospitalisation à domicile¹⁰⁵, la Cour des comptes recommande notamment de « réaliser des évaluations médico-économiques de l'hospitalisation à domicile par rapport aux prises en charges hospitalières conventionnelles et à différents autres types de prise en charge hospitalière en ville ». Une évaluation des conséquences de ce type de prise en charge sur la vie des aidants devrait également être faite, car le développement de l'HAD ne doit pas se faire au détriment de leur qualité de vie.

¹⁰⁴ La circulaire de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS/R4 n°2013-398) du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile prévoyait un doublement des places d'hospitalisation à domicile à l'horizon 2018. Cependant, dans son rapport de décembre 2015, la Cour des comptes fait le constat que « la progression globale de l'HAD au cours des dernières années est restée très nettement en deçà des objectifs fixés par les pouvoirs publics fin 2013. »

¹⁰⁵ Cour des comptes. *Hospitalisation à domicile (L')*. Cour des comptes, 12/2015, 73p.

DE BONNES RELATIONS AVEC LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ MAIS UNE FORTE DEMANDE DE RECONNAISSANCE

La quasi-totalité des aidants, et ce quel que soit leur profil, estime entretenir de bonnes relations avec les professionnels de santé en charge de la maladie de leur proche (notamment l’infirmière, le médecin généraliste, le cancérologue, le radiothérapeute, le pharmacien).

L'ACCOMPAGNEMENT DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Planifier les différents examens à réaliser	42 %	35 %	28 %	26 %
Être disponible pour vous conseiller sur les soins à apporter à votre proche	34 %	31 %	25 %	21 %
Vous délivrer un niveau d'information satisfaisant sur les traitements et leurs effets secondaires	40 %	31 %	25 %	20 %
Vous écouter et vous accompagner lorsque vous exprimez des difficultés dans l'aide à la prise des traitements de votre proche	34 %	29 %	23 %	23 %
Vous considérer comme un acteur à part entière dans la prise en charge de votre proche	38 %	34 %	25 %	21 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 384 aidants uniques, 606 aidants principaux, 712 aidants secondaires et 400 aidants occasionnels de personnes en traitement pour un 1^{er} cancer ou pour une récurrence, ou en rémission, et ayant des contacts avec les professionnels de santé prenant en charge leur proche malade

Cependant, seul un tiers d'entre eux se déclare tout à fait satisfait de l'accompagnement de ces professionnels dans les différents aspects de la prise en charge de leur proche malade. Des résultats qui peuvent trouver une explication dans les témoignages recueillis lors de l'enquête qualitative et qui montrent que les aidants :

- se sentent exclus par les médecins des protocoles de soins administrés à leur proche malade : ils ne se sentent pas assez informés sur la maladie, sur les traitements administrés, les effets secondaires...
- manquent d'accompagnement de la part des professionnels de santé dans les différentes étapes de la maladie. Les informations communiquées ne leur permettent pas de prendre suffisamment conscience de ce que le cancer va impliquer pour leur proche malade dans les mois qui suivent le début des traitements : perte d'autonomie, fatigue, effets secondaires des traitements, séquelle physique, impact psychologique de la maladie... Ils manquent d'information et de conseils sur la manière de gérer la douleur, les effets secondaires, les périodes de crise...
- ne s'estiment pas suffisamment écoutés : l'attention des soignants est focalisée sur la personne malade et l'aidant reste dans l'ombre. On ne lui demande pas comment il se sent, de quoi il aurait besoin.
- estiment que leur situation n'est pas assez prise en considération par les professionnels de santé, alors même que ces derniers peuvent leur en demander beaucoup (organisation des rendez-vous, démarches administratives, coordination du parcours de soin, gestion du dossier médical, etc.). Ils se sentent considérés comme un acteur « secondaire » alors que leur place auprès de leur proche malade est essentielle pour permettre la poursuite des traitements à domicile.

PAROLES D' Aidants

« Ça manque de considération. La seule fois où j'en ai eue c'est un soir où j'étais vraiment H.S. Je suis rentrée dans une chapelle à côté de l'hôpital, je ne sais pas pourquoi, et c'est le prêtre qui est venu me voir avec un papier et qui m'a dit de tout lâcher dessus, c'est la seule considération que j'ai eue. »

« Il y a un médecin qui m'a dit "A partir du moment où votre mari est vivant, je n'ai pas à vous parler". »

« Ils sont entre eux, ils ne nous voient pas. (...) Ils n'ont aucune notion de la vraie vie, des répercussions de la maladie sur le quotidien du malade. J'aimerais qu'ils soient conscients [...] qu'on ne peut plus travailler alors qu'on est ingénieur et qu'on a aussi un métier important. Ils ne prennent pas conscience qu'on peut s'effondrer à cause d'eux. »

PRÈS D'UN AIDANT SUR DEUX DEMANDE PLUS D'AIDES POUR SON PROCHE MALADE

Interrogés sur la possibilité de pouvoir être aidés afin de continuer à accompagner leur proche malade, près d'un aidant sur 2 (46 %) considère qu'une aide serait nécessaire (30 %) voire indispensable (16 %), et plus encore s'ils sont aidants principaux (54%) ou secondaires (61 %).

Il est bon de rappeler ici que ces résultats concernent des aidants dont le proche malade n'était pas aidé par un ou des professionnels dans le cadre d'une aide à domicile.

BESOINS D'AIDE EXPRIMÉS PAR LES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

	Ensemble	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Oui, et cette aide est indispensable.	16 %	16 %	24 %	21 %	16 %
Oui, et cette aide est nécessaire.	30 %	30 %	40 %	28 %	25 %
Non, c'est inutile.	54 %	54 %	46 %	28 %	56 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 211 aidants uniques, 354 aidants principaux, 558 aidants secondaires et 535 aidants occasionnels de personnes en traitement pour un 1^{er} cancer ou une récidive

Ces résultats sont cependant à nuancer, notamment en fonction de la situation de la personne malade (stade de la maladie, type de prise en charge). Ainsi, les aidants sont plus nombreux à déclarer qu'une aide serait indispensable :

- quand le cancer de leur proche est métastasé (stade 4) : 23 % vs 16 % ;
- quand leur proche est en traitement à l'hôpital : 25 % ;
- quand leur proche est hospitalisé à domicile : 27 %.

Les aidants de personnes atteintes de cancer ne revendiquent rien pour eux-mêmes. Quand ils recherchent des aides, c'est avant tout celles qui permettraient de soulager leur proche malade.

Ils attendent avant tout une aide psychologique, une aide dans les tâches quotidiennes et une aide dans l'organisation des soins, pour pouvoir continuer à aider leur proche atteint de cancer.

« La première forme de soutien aux aidants consiste à fournir une aide professionnelle de qualité à la hauteur des besoins de la personne aidée, et accessible à tous financièrement. »

Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

TYPES D'AIDE ATTENDUE PAR LES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Aide psychologique, soutien moral	67 %	61 %	66 %	71 %
Aide pour les tâches quotidiennes (ménage, courses, etc.)	60 %	57 %	63 %	63 %
Aide dans l'organisation des soins	59 %	58 %	49 %	48 %
Aide pour les tâches administratives	42 %	50 %	53 %	50 %
Aide financière ou matérielle (objets, mobilier, etc.)	39 %	42 %	36 %	39 %
Aide pour les actes essentiels de la vie (toilette, lever/coucher, etc.)	33 %	32 %	33 %	29 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 211 aidants uniques, 354 aidants principaux, 558 aidants secondaires et 535 aidants occasionnels de personnes en traitement pour un 1^{er} cancer ou une récidive

Si les besoins des aidants sont abordés par les professionnels intervenant au domicile auprès des personnes atteintes de cancer, aucune des personnes rencontrées n'utilisait de documents permettant de mesurer la fatigue des aidants afin de la prévenir. Les besoins spécifiques des aidants sont finalement assez peu caractérisés par les professionnels rencontrés¹⁰⁶.

LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE : UN BESOIN PRIORITAIRE POUR UN AIDANT SUR 3

Un tiers des aidants (34 %) cite le soutien psychologique au premier rang des aides dont ils auraient le plus besoin. Paradoxalement, ce besoin de soutien se manifeste d'autant moins que l'aidant est fortement impliqué : seuls 27 % des aidants unique et 28 % des aidants principaux citent en premier cette forme d'aide parmi celles dont ils auraient besoin (vs 37 % chez les aidants secondaires et 39 % chez les aidants principaux). Une situation que l'on peut expliquer notamment par le fait que les aidants les plus impliqués ont tendance à négliger leur santé. De plus, ce n'est bien souvent pas dans la phase active de l'aide que les personnes ressentent le plus ce besoin de soutien psychologique, leur forte implication auprès de leur proche pouvant masquer ou mettre à distance ce besoin, l'aidant ne voyant pas l'urgence de la situation.

Par ailleurs, quand ils recherchent un soutien psychologique, ce n'est pas pour eux-mêmes mais avant tout pour pouvoir aider leur proche malade à avancer dans l'épreuve ; pour pouvoir se donner les moyens de continuer à l'aider. Ils revendiquent ainsi plus une « formation » concernant le soutien moral, qu'un soutien spécifique pour eux-mêmes.

Pour autant, la « formation par les pairs », via par exemple des rencontres avec d'autres proches de malades atteints de cancer est loin d'être plébiscitée : 28 % seulement des aidants interrogés ont marqué un intérêt pour cette forme d'aide. Un résultat qui peut trouver son explication dans le fait que pour les aidants leur parler d'un autre cancer que celui de leur proche (type de cancer, niveau de gravité, problèmes ressentis, etc.), c'est leur parler d'une autre maladie qui ne les concerne pas, dans laquelle ils ne reconnaissent pas la situation qu'ils sont en train de vivre.

Enfin, même quand ils ont pris consciences de leur situation, les aidants éprouvent souvent de réelles difficultés à aller voir un psychologue et leur orientation vers ce professionnel n'est pas si aisée, de nombreux freins devant être surmontés avant qu'un aidant accepte de rencontrer un psychologue.

PAROLES D'AIDANTS

« On nous a proposé de rencontrer quelqu'un à l'hôpital. Si on avait été demandeur, ils nous auraient mis en relation avec un psy. Après, c'est pour mon cas personnel, je ne sais pas si c'est pour tout le monde pareil. »

« Non, je n'en ai pas ressenti le besoin. Je n'ai pas eu le temps et le recul nécessaire. C'est après coup que vous en avez besoin. Ça peut avoir des conséquences sur vous, je le savais, je l'avais vécu avec ma mère, après je suis allé voir un psy. Là je ne l'ai pas jugé nécessaire jusqu'à aujourd'hui. Finalement, il y a peut-être ces choses que je pensais avoir dépassé, mais qui sont encore là. »

« Chaque fois que je suis allé dire que je souffre plus dans ma tête que dans mon corps, on veut m'envoyer chez le psychologue. Ça ne m'intéresse pas, je ne m'autorise pas à dire à cette personne que je suis en colère contre la maladie. Me disputer avec quelqu'un qui est là pour m'aider. Je ne peux pas faire ça. J'ai cette rage qui fait que j'ai ma tête encombrée, c'est la tempête. Mais dire tout cela à quelqu'un. »

« L'aidant a besoin de connaître la posture qu'il doit avoir face à la maladie. C'est un art de soigner avec les mots, ça peut être stressant pour l'aidant. Certains se sentent vraiment démunis. »

¹⁰⁶ BRIGITTE CROFF CONSEIL ET ASSOCIÉS et LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Étude qualitative sur les HAD, les SSIAD et les SAAD intervenant auprès de patients atteints de cancer*. Brigitte Croff Conseil & Associés et LNCC, 17/02/2015, 39p.

L'INFORMATION ET L'ACCOMPAGNEMENT DANS LES DÉMARCHES : 2 PRIORITÉS POUR LES AIDANTS

Une information ciblée sur la maladie de leur proche et une information dédiée pour connaître les droits de leur proche malade et un accompagnement dans les démarches sont ensuite les principales attentes exprimées par les aidants de personnes atteintes de cancer. Pourtant dans ce domaine de nombreux dispositifs existent, qui pourraient permettre de mieux informer les malades et leurs aidants et d'anticiper les difficultés.

Une information ciblée sur la maladie de leur proche

6 aidants sur 10 aimeraient disposer d'une information dédiée pour mieux comprendre le cancer dont est atteint leur proche (et pas des informations sur le cancer en général) et avoir des conseils sur ce qu'il faut faire. Les aidants interrogés lors des entretiens sont même très favorables à une formation concernant les gestes quotidiens, le soutien moral, les soins médicaux. Pour eux, devenir aidant est une chose qu'on ne peut pas anticiper. Avoir un socle de connaissance et se former sur les tas pourraient les aider à mieux vivre leur nouvelle situation, à mieux cerner leur rôle. Cette formation devrait aussi leur permettre de trouver les interlocuteurs capables de répondre à leurs interrogations sur l'accompagnement psychologique, les possibilités d'aides financières, la prise en charge à domicile...

Une minorité seulement (28 %) est intéressée par des rencontres avec d'autres proches de malades atteints de cancer, un résultat que l'on peut expliquer par les témoignages des aidants interrogés lors des entretiens. Ils ont conscience que chaque cas est différent en fonction de la localisation du cancer, du niveau de gravité de la maladie, des effets secondaires liés au traitement qui ne sont pas vécus de la même manière par tous les malades... Leur parler d'un autre malade atteint de cancer que leur proche, c'est leur parler d'une autre maladie qui ne les concerne pas.

PAROLES D'AIDANTS

« Il y a toujours un ami pour vous dire qu'il connaît quelqu'un qui a eu un cancer et qu'il faut faire ci ou ça. C'est quelque chose qui nous horripilait parce que ça n'était jamais le même cancer, ça n'avait rien à voir. »

« Honnêtement, quand vous allez en salle et que vous voyez les autres malades qui font leur chimio, vous ne pouvez pas vraiment vous identifier à leur maladie et à ce qu'ils vivent. C'est n'est pas la même chose. »

« L'aidant a besoin de connaître la posture qu'il doit avoir face à la maladie. C'est un art de soigner avec les mots, ça peut être stressant pour l'aidant. Certains se sentent vraiment démunis. »

Une information dédiée pour connaître les droits de leur proche malade

Si les aidants de personnes atteintes de cancer sont proactifs dans l'accompagnement, la gestion de la maladie de leur proche, ils manquent souvent d'information sur les solutions qui pourraient alléger le poids (matériel et psychologique) de cet accompagnement.

À leur grand regret, rien n'est fait pour leur faciliter les choses : c'est à eux d'aller chercher l'information.

De plus, face au « combat » à mener, aux formalités à réaliser, aux rendez-vous à organiser... les aidants ne perçoivent pas toujours le fait de trouver des aides extérieures comme une priorité. Ce n'est bien souvent qu'après coup qu'ils en réalisent la nécessité.

Quand ils ont recours à ces aides extérieures, c'est parce qu'ils en ont entendu parler par l'assistante sociale, par le bouche à oreille. Le recours à Internet est beaucoup moins fréquent.

Pour les aidants interrogés, ce type d'informations devrait être donné à l'hôpital, notamment par les médecins.

Des dispositifs d'information et d'accompagnement insuffisamment développés ou méconnus

Deux problématiques ressortent des témoignages des personnes malades et de leurs aidants : une sous-information et une inadéquation des temps et des formes de communication.

Pourtant de nombreux dispositifs existent tant pour informer que pour accompagner les personnes malades et leurs proches.

La vraie question est donc de savoir comment faire en sorte que ces dispositifs soient connus des intéressés et répondent réellement aux besoins des personnes.

1. Les dispositifs d'information sur la maladie et d'accompagnement au cours du parcours de soin

Afin d'accompagner le développement d'une prise en charge personnalisée pendant et après la phase aiguë de la maladie, différents dispositifs inscrits dans les Plans cancer successifs sont à la disposition des établissements de santé pour informer la personne malade sur sa maladie et la prise en charge thérapeutique ; évaluer sa situation, notamment sociale, et coordonner autour d'elle les professionnels qui peuvent l'accompagner dans son parcours de soin.

Dans le cadre du Plan cancer 2014/2019, ces dispositifs (dispositif d'annonce, programme personnalisé de soins et programme personnalisé de l'après cancer) doivent être révisés afin d'être adaptés à la diversité croissante des prises en charge et renforcé en réponse aux besoins des populations les plus fragiles.

■ Le dispositif d'annonce

Grande avancée du Plan cancer 2003/2007 en faveur des personnes malades, le dispositif d'annonce comporte 4 temps successifs :

1. un temps médical d'annonce du diagnostic et de proposition de traitement ;
2. un temps d'accompagnement soignant qui vise à accompagner la personne tout au long de sa prise en charge thérapeutique et à évaluer ses besoins, notamment en termes sociaux et de soutien psychologique ;
3. un temps d'accès aux soins de support ;
4. un temps d'information du médecin traitant dès l'entrée de la personne dans son parcours de soins.

PAROLES D'AIDANTS

« Quand je suis restée une semaine à l'hôpital, personne n'est venue me donner une brochure. C'est à vous d'y penser. Je trouve ça dommage. »

« J'avais besoin d'informations. Le médecin qui fait l'annonce pourrait vous orienter vers les bonnes personnes. Mettre des plaquettes à disposition. »

« On ne m'a jamais dit qu'il fallait des chaussures spéciales suite à sa maladie ! Il n'y a d'information sur rien, il faut de débrouiller tout seul ! »

« Il faut aller à la chasse aux informations. Il n'y a personne qui vous informe sur tout ça, les difficultés de la vie de tous les jours, les questions. Ils pourraient, sans obliger les gens, transmettre les informations. »

« Le médecin qui fait l'annonce pourrait vous orienter vers des personnes. Mettre des plaquettes à disposition. Vous expliquez les difficultés, les questions, comment gérer psychologiquement l'angoisse, comment y répondre. »

« Globalement nous dire comment les personnes qui ont un cancer sont soignées, le chemin qu'elles peuvent traverser. Ça pourrait nous guider. Comment gérer la maladie, aider la personne malade, et qu'on puisse extérioriser nos sentiments. J'aurais pu être tellement triste que je n'aurais pas pu l'aider, et l'enfoncer. »

« Il existe des aides pour le remboursement du prêt de la maison. Là aussi, si on ne va pas à la pêche aux informations, personne ne vous l'explique. Et ce n'est pas une période où l'on est disponible pour chercher ce type d'information (...) Ce serait tellement plus simple si pendant les séances de chimiothérapie on mettait à disposition des plaquettes d'information pour les proches. »

En 2014, 72 % des centres de coordination en cancérologie ont assuré le déploiement effectif du dispositif d'annonce au sein de leurs établissements respectifs.

■ **le programme personnalisé de soins (PPS)**

Prévu pour être remis à toute personne malade dès le début de sa prise en charge, en relais immédiat du dispositif d'annonce, le programme personnalisé de soins doit permettre :

- d'une part l'information de la personne malade et de ses proches sur la proposition thérapeutique à l'issue de la réunion de concertation multidisciplinaire¹⁰⁷ ;
- d'autre part les échanges d'information entre les professionnels hospitaliers et les professionnels de premier recours, et la coordination de la prise en charge.

Intégrant un volet social, il doit également permettre de repérer précocement les difficultés et de mettre en œuvre un accompagnement social pour les personnes les plus vulnérables.

■ **Le programme personnalisé de l'après cancer**

Conduit avec et par le médecin traitant, le PPAC prend le relais du programme personnalisé de soins en fin de traitement pour acter l'entrée dans une nouvelle période de la prise en charge, celle de l'après cancer (ou de l'après traitement). Il est remis à la fin des traitements actifs, pour permettre à la personne malade d'intégrer dans sa vie quotidienne son suivi, adapté à ses besoins et révisable au fil du temps.

2. Des espaces ou sites d'information sur la maladie et les droits des personnes malades

De nombreux dispositifs d'information, nationaux ou locaux, en lien avec la maladie, ou plus généralistes sont à la disposition des personnes malades et de leurs proches : espaces d'information, brochures, sites internet...

■ **Dispositifs spécifiques au cancer**

Cancer info

Dédiée aux personnes malades et à leurs proches, la plateforme Cancer info propose une information de référence sur les cancers et la vie avec un cancer. Cancer info est piloté par l'Institut national du cancer en partenariat avec la Ligue contre le cancer et un groupe de 40 associations de malades ou d'usagers elles-mêmes impliquées dans l'information sur les cancers. Conçue pour être à la fois un point de repère au sein d'un environnement informationnel souvent confus¹⁰⁸ et un outil relationnel entre la personne malade et l'équipe médicale qui la prend en charge, la plateforme Cancer info comprend :

- **une collection de guides**, disponibles gratuitement sur www.e-cancer.fr/diffusion ou en appelant la ligne Cancer info. Ces guides traitent des différentes localisations de cancer et de leur traitement ou de thématiques transversales (douleur et cancer, essais cliniques en cancérologie,

DONNÉES DE L'ENQUÊTE VICAN 2

9 personnes sur 10 déclarent avoir eu une consultation pendant laquelle le médecin leur a confirmé le diagnostic.

Parmi elles :

- plus de la moitié a reçu un programme personnalisé de soins et le calendrier des traitements ;
- 35,6 % se sont vu proposer de rencontrer un psychologue ;
- 24 %, de rencontrer une infirmière ;
- et 17,3 % de s'entretenir avec une assistante sociale.

¹⁰⁷ Réunion régulière entre les professionnels de santé, au cours de laquelle sont discutés la situation du patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et des risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Les RCP rassemblent au minimum 3 spécialistes différents. Le médecin informe ensuite le patient et lui remet son programme personnalisé de soins.

¹⁰⁸ À titre d'exemple, la base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers a recensé plus de 260 brochures d'information sur les cancers.

vivre pendant et après un cancer, démarches sociales et cancer, vivre auprès d'une personne atteinte de cancer, etc.).

- **un site Internet**, avec la rubrique Cancer info du site de l'INCa, www.e-cancer.fr/cancer-info.
- **un service téléphonique**, avec la ligne téléphonique Cancer info, 0 810 810 821, du lundi au vendredi, de 9 à 19 heures et le samedi de 9 à 14 heures. Le niveau 1 de la ligne assure une information pratique, médicale et sociale et une orientation des appelants.

Les espaces de rencontre et d'information (ERI®)¹⁰⁹

Situés au cœur des établissements de soins, les ERI® sont accessibles à tous et sans rendez-vous. Ils constituent :

- **un lieu d'écoute** permettant au malade ou à un de ses proches d'exprimer une parole libre, de se poser, et de profiter d'un temps hors du temps médical ;
- **un lieu d'information** où l'on peut trouver notamment des informations sur la maladie (traitements et leurs effets secondaires) et ses conséquences sociales ;
- **un lieu d'échange**, au sein duquel l'accompagnateur en santé organise des réunions-débats sur les thèmes les plus fréquemment abordés par les malades et leurs familles ;
- **un lieu d'orientation** facilitant le lien avec les professionnels de santé de l'établissement (orientation des visiteurs de l'ERI® vers les expertises adaptées à leurs besoins ; mise en relation entre les différentes structures, les associations, les professionnels de santé, en ville et à l'hôpital).

Les espaces Ligue*

Plus de 300 espaces, implantés au sein des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer, des établissements de santé ou dans des locaux en ville, proposent aux personnes malades et à leurs proches, différentes activités autour :

- **d'un service d'accueil, d'information et d'orientation** (permanences d'information, réunions, etc.)
- **de l'accompagnement thérapeutique** (soutien psychologique, soins esthétiques, activité physique adaptée, conseils en nutrition, etc.) ;
- **du soutien moral**, de l'entraide et du maintien du lien social (groupes de convivialité, etc.) ;
- **d'activités d'expression** (manuelles, artistiques ou culturelles : art floral, dessin, musique, etc.) ;
- **de l'accompagnement social** (aide aux démarches juridiques, sociales et administratives, aide au retour dans l'emploi, etc.).

Autres exemples de dispositifs d'accueil et d'information

- les **Accueils cancer** de la ville de Paris qui offrent une écoute, un soutien, la possibilité de prendre rendez-vous avec une assistante sociale ou une psychologue.
- les **AIRE Cancers** en région Nord-Pas-de-Calais qui accueillent, informent, orientent et écoutent les malades et leurs proches. En complément des AIRE Cancers, les Espaces Ressources Cancer (ERC) accompagnent plus particulièrement les personnes à la fin de leur traitement.
- les **points d'information Rencontre Cancer (IRCA)** en région Lorraine ;
- les **maisons d'information en santé** présentes en région parisienne, qui aident les personnes malades et leurs proches à rechercher l'information dont ils peuvent avoir besoin
- les associations (Cf. [annuaire des associations](#) sur le site de l'INCa).

- **Dispositifs plus généralistes, sur les droits des personnes malades et/ou des aidants**

Santé Info Droits

Santé Info Droits est une ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé. Elle a été créée par le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) qui réunit plus de quarante associations de personnes malades, âgées, retraités, en situation de handicap, de consommateurs et d'associations familiales.

¹⁰⁹ Coordonnées disponibles sur le site de la Ligue contre le cancer www.ligue-cancer.net ou dans la rubrique Cancer info du site de l'INCa, <http://www.e-cancer.fr/cancerinfo>

Site et service téléphonique « Service public »

Service-public.fr a pour mission d'informer les usagers et de les orienter vers les services qui leur permettent de connaître leurs obligations, d'exercer leurs droits et d'accomplir leurs démarches administratives. C'est le site officiel de l'administration française, le portail unique de renseignements administratifs et d'accès aux services en ligne, réalisé en partenariat avec les administrations nationales et locales. Avec Allô Service Public (39 39), il constitue le pôle multicanal de renseignements administratifs.

Service-public.fr est un service généraliste qui répond, le plus précisément possible, aux questions que se posent les usagers face aux situations ou difficultés les plus courantes dans différents domaines (santé, social, travail, famille, logement, etc.).

La vocation de service-public.fr est d'offrir un service égal et de premier niveau à tous les usagers, sur tout le territoire et de proposer des informations **neutres, à jour, validées, pratiques et utiles**. Il est complémentaire des sites internet locaux, des sites des organismes nationaux et de ceux des ministères qui peuvent traiter des sujets plus spécifiques.

Sites internet consacrés aux aidants : quelques exemples

- Association nationale des aidants : www.aidants.fr
- Ministère des affaires sociales et de la santé : www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr
- Avec les aidants : www.aveclesaidants.fr
- Aidons les nôtres : www.aidonslesnotres.fr
- La maison des aidants/Aidants en mouvement : www.lamaisondesaidants.com

UN INTÉRÊT POUR UNE AIDE DANS LES TÂCHES QUOTIDIENNES, MAIS DES DIFFICULTÉS À LES DÉLÉGUER

Si 6 aidants sur 10 déclarent avoir besoin d'une aide dans les tâches quotidiennes, certains ont parfois des réticences à déléguer une partie des tâches qu'ils prennent en charge, comme l'entretien du domicile, la préparation des repas, voire des soins (ex : changement des pansements), et préfèrent garder/reprendre la main sur ce type d'aides :

- soit parce qu'ils estiment qu'ils sont les mieux à même de les réaliser, de par la connaissance qu'ils ont de la personne malade (ses goûts, son degré d'exigence, etc.) et qu'aucune tierce personne ne pourra le faire aussi bien ;
- soit parce qu'ils ressentent une sorte de culpabilité à déléguer ce type de tâches ;
- soit parce qu'ils ne souhaitent pas imposer l'intervention d'une personne extérieure à leur proche malade ;
- soit enfin parce que la personne malade s'étant plainte de la qualité des aides extérieures, l'aidant préfère reprendre la responsabilité de ces tâches.

PAROLES D'AIDANTS ET DE MALADES

« Il a eu des repas à domicile pour son confort, mais il n'aimait pas. Donc, le dimanche, je lui faisais ses repas pour la semaine. »

« J'ai eu des aides extérieures, pour la toilette, le ménage. On se retrouvait avec beaucoup de monde à la maison et je n'aimais pas. J'aurais préféré qu'il n'y ait que ma fille. Elle sait faire. »

À noter également que même si l'aidant ressent le besoin d'une aide extérieure, son financement est un frein important si le proche ne bénéficie pas des dispositifs légaux (dont les principaux bénéficiaires sont les personnes âgées de 60 ans et plus : Cf. page 38), ou si l'aidant n'a pas les ressources suffisantes.

DES STRUCTURES D'ACCUEIL POUR LEUR PROCHE MALADE : SOUS CERTAINES CONDITIONS

Des structures de répit se sont développées en France depuis quelques années, notamment pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives (maladie d'Alzheimer et apparentées)¹¹⁰.

Interrogés sur ce type de structure, les aidants de l'enquête Ligue contre le cancer/IPSOS ont globalement montré un intérêt plutôt limité, quel que soit leur profil, pour une structure de répit qui pourraient leur permettre de « souffler ». Une explication tient peut-être dans le fait que le cancer n'a pas une chronicité comparable à celle des maladies neurodégénératives. Seuls les aidants de personnes hospitalisées à domicile (Cf. page 90) sont beaucoup plus demandeurs de ce type de structure.

INTÉRÊT DES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER POUR DES DISPOSITIFS DE RÉPIT

	Aidant unique	Aidant principal	Aidant secondaire	Aidant occasionnel
Structure qui propose des activités à votre proche malade	35 %	42 %	42 %	38 %
Structure adaptée pour accueillir votre proche malade quelques jours	32 %	43 %	43 %	38 %
Garde à domicile pendant certaines nuits auprès de votre proche malade	26 %	43 %	38 %	36 %
Structure qui propose des séjours-vacances à votre proche malade	35 %	40 %	38 %	35 %
Lieux d'accueil temporaires de jour pour votre proche malade	30 %	40 %	38 %	35 %

Source : Ligue contre le cancer/IPSOS - Enquête quantitative auprès de 507 aidants uniques, 1 096 aidants principaux, 1 715 aidants secondaires et 1 383 aidants occasionnels de personnes atteintes de cancer

Pourtant, les aidants interrogés dans l'étude qualitative ont plutôt bien accueilli cette possibilité qui pourrait :

- permettre à leur proche malade de rompre avec leur routine, de rencontrer de nouvelles personnes ;
- leur permettre de se changer les idées, de partir quelques jours pour se ressourcer.

Ils émettent cependant quelques conditions pour que de telles structures ne créent pas de contraintes ou de stress supplémentaires :

- un personnel très bien qualifié ;
- une proximité géographique : pour éviter une fatigue en cas de trajets aller/retour plus ou moins longs, ou répétés ;
- une structure qui ne rajoute pas ses propres problèmes de fonctionnement.

Une première en France

Dans quelques mois, une Maison du répit ouvrira ses portes à Lyon, à l'initiative de la Fondation France Répit¹¹¹. Ce lieu offrira un cadre naturel et apaisant, propice au répit des malades (dont des personnes atteintes de cancer) mais aussi de leurs proches, avec des espaces modernes, clairs et conviviaux, où la vie peut s'organiser au rythme de chacun : chambres et studios familiaux, espaces de détente, restaurant, piscine thérapeutique, lieux de vie partagés... Le caractère intergénérationnel et l'existence de lieux partagés traduisent une volonté de rencontre entre les personnes malades, proches, soignants et bénévoles.

PAROLES D'AIDANTS

« Je pense que c'est bien. La journée, il est tout seul à la maison. À un moment donné, le malade décroche, c'est important pour lui d'être dans un univers stimulant. »

« Ça serait vraiment très utile. Quand vous avez cette préoccupation de ne pas vous absenter trop longtemps, ça peut vous gêner la vie. »

« Ce n'est pas mal, tout dépend du lieu et du contexte : où ce lieu de répit se situe par rapport à nous les aidants. Quand on n'est pas motorisé, c'est un peu compliqué et si c'est loin, c'est de la fatigue en plus. »

¹¹⁰ Dans le cadre du plan 2008/2012 Alzheimer et maladies apparentées

¹¹¹ Pour en savoir plus : www.france-repit.fr

LES CHIFFRES ESSENTIELS

DE L'ENQUÊTE LIGUE CONTRE LE CANCER/IPSOS

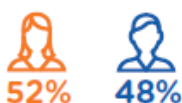
PROFILS DES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER



PRÈS D'UN FRANÇAIS SUR 10 AIDE ACTUELLEMENT UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER⁽¹⁾



38% des Français ont été aidants de personnes atteintes de cancer au cours de ces 5 dernières années⁽¹⁾



[62%] ▶ exercent une activité professionnelle

[30%] ▶ retraités

[8%] ▶ inactifs

PRINCIPALES AIDES APPORTÉES PAR LES AIDANTS AUJOURD'HUI⁽²⁾

[61%] ▶ apportent un soutien moral

[36%] ▶ font les courses et entretiennent le logement

[37%] ▶ apportent un soutien médical

[32%] ▶ aident dans les gestes du quotidien (préparer les repas, faire sa toilette)

4 PROFILS D'AIDANTS⁽²⁾

LES AIDANTS LES + IMPLIQUÉS

LES AIDANTS UNIQUES

Ils aident SEULS une personne atteinte de cancer

10% DES AIDANTS

[71%] ▶ aident leur conjoint(e) /compagne/compagnon.

[16%] ▶ leur père ou leur mère

58 ANS
Age moyen

[78%] ▶ vivent au même domicile que la personne qu'ils aident

LES AIDANTS PRINCIPAUX

Ils aident PRINCIPALEMENT SEULS une personne atteinte de cancer

22% DES AIDANTS

[33%] ▶ aident leur père ou leur mère

[29%] ▶ leur conjoint(e) /compagne/compagnon

[5%] ▶ leur fils ou leur fille

51 ANS
Age moyen

[60%] ▶ vivent dans un domicile différent de celui de la personne qu'ils aident

LES AIDANTS - IMPLIQUÉS

LES AIDANTS SECONDAIRES

Ils aident RÉGULIÈREMENT une personne atteinte de cancer en appui à une ou plusieurs personne(s)

34% DES AIDANTS

[30%] ▶ aident leur père ou leur mère

[19%] ▶ un(e) ami(e)

[12%] ▶ leur frère ou sœur

48 ANS
Age moyen

[95%] ▶ vivent dans un domicile différent de celui de la personne qu'ils aident

LES AIDANTS OCCASIONNELS

Ils aident RAREMENT une personne atteinte de cancer.

28% DES AIDANTS

[31%] ▶ aident un membre de leur famille éloignée

[20%] ▶ un(e) ami(e)

[15%] ▶ une autre personne (voisin, collègue...)

48 ANS
Age moyen

[99%] ▶ vivent dans un domicile différent de celui de la personne qu'ils aident

⁽¹⁾ Enquête de cadrage quantitative réalisée en ligne auprès de 2 149 Français âgés de 16 ans et plus du 11 au 15 décembre 2015. Échantillon national représentatif selon la méthode des quotas issus des données de recensement de l'Insee.

⁽²⁾ Enquête quantitative en ligne réalisée du 23 décembre 2015 au 22 janvier 2016 auprès de 5 010 aidants âgés de 16 ans et plus.



Pour en savoir plus, consultez le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers, "Les aidants, les combattants silencieux du cancer", (juin 2016), sur le site www.ligue-cancer.net

LES CONSÉQUENCES À LONG TERME DE L'AIDE APPORTÉE

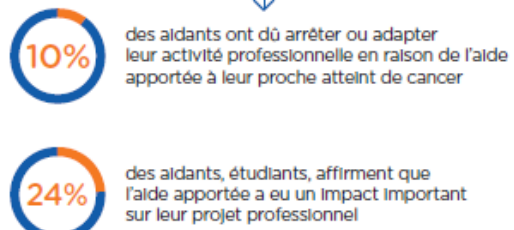
UNE AIDE QUI A DES RÉPERCUSSIONS IMPORTANTES
SUR LA VIE D'1 AIDANT SUR 3 (34%)



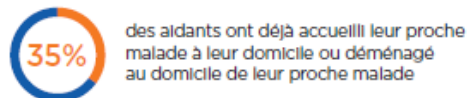
SUR LE PLAN FINANCIER



SUR LEUR ACTIVITÉ OU LEUR AVENIR PROFESSIONNEL





SUR LEUR DOMICILE

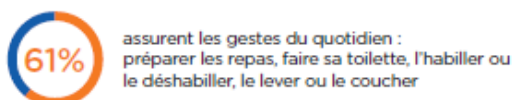
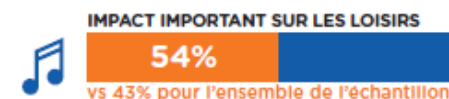
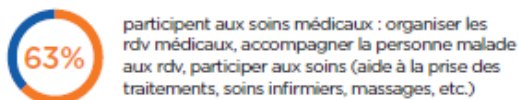
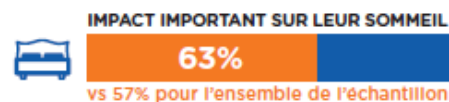
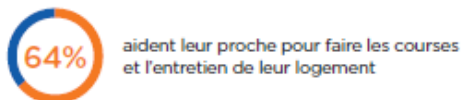
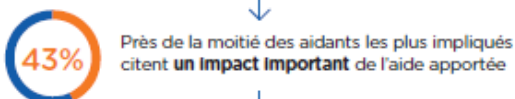
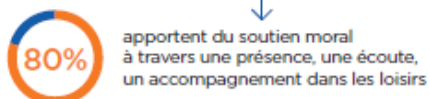



L'IMPACT DE L'AIDE EST D'AUTANT PLUS LOURD QUE L'AIDANT EST SEUL


1 AIDANT SUR 3 AIDE SEUL OU QUASIMENT SEUL UN PROCHE ATTEINT DE CANCER (32%)

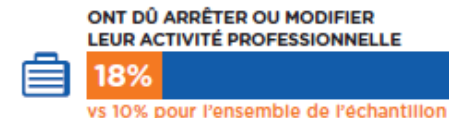
 DES AIDANTS TRÈS FORTEMENT IMPLIQUÉS DANS L'ENSEMBLE DES AIDES QU'ILS APPORTENT

 UNE AIDE QUI A DES RÉPERCUSSIONS TRÈS FORTES SUR TOUS LES ASPECTS DE LEUR VIE




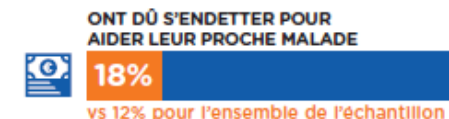
 UNE AIDE QUI OBLIGE LES AIDANTS À ADAPTER LEUR VIE QUOTIDIENNE

les aidants les plus impliqués passent en moyenne **[1H54]** en  par jour à **aider leur proche atteint de cancer**



Ils passent en moyenne **[48min]** en  par jour à **travailler**

Ils passent en moyenne **[48min]** en  par jour à **pratiquer un loisir**



Enquête quantitative en ligne réalisée du 23 décembre 2015 au 22 janvier 2016 auprès de 5 010 aidants âgés de 16 ans et plus.



Pour en savoir plus, consultez le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers, "Les aidants, les combattants silencieux du cancer", (juin 2016), sur le site www.ligue-cancer.net

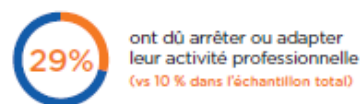
LORS D'UNE HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD) : DES DIFFICULTÉS ACCRUES POUR LES AIDANTS


7% DES AIDANTS AIDENT UNE PERSONNE MALADE HOSPITALISÉE À DOMICILE

 UN BESOIN D'AIDE
BEAUCOUP PLUS IMPORTANT

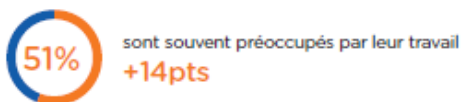
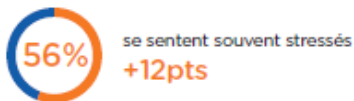


 UNE VIE PROFESSIONNELLE
PLUS AFFECTÉE

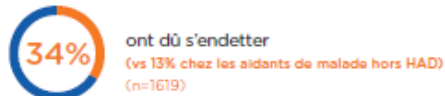
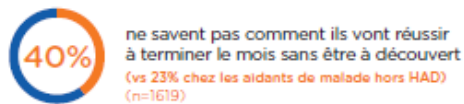


 DES CONSÉQUENCES PLUS LOURDES
SUR L'ÉTAT PSYCHOLOGIQUE

> COMPARÉ À L'ENSEMBLE DE LA POPULATION FRANÇAISE*



 UN IMPACT FINANCIER PLUS IMPORTANT



DÉPENSES MENSUELLES SELON LE TYPE DE PRISE EN CHARGE	Aidants de malade hors HAD (n=1619)	Aidants de malade HAD (n=115)
Moins de 100 €/mois	35%	27%
De 100 à 200 €/mois	11%	17%
De 200 à 500 €/mois	8%	10%
De 500 à 1 000 €/mois	2%	9%
Plus de 1 000 €/mois	1%	7%
Je ne sais pas répondre	43%	30%

*Enquête de cadrage quantitative réalisée en ligne auprès de 2 149 Français âgés de 16 ans et plus du 11 au 15 décembre 2015. Échantillon national représentatif selon la méthode des quotas issus des données de recensement de l'Insee.

Enquête quantitative en ligne réalisée du 23 décembre 2015 au 22 janvier 2016 auprès de 5 010 aidants âgés de 16 ans et plus.



Pour en savoir plus, consultez le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers, "Les aidants, les combattants silencieux du cancer", (juin 2016), sur le site www.ligue-cancer.net

**PROPOSITIONS DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER
POUR AIDER LES PERSONNES ATTEINTES DE
CANCER ET LEURS AIDANTS**

L'un des axes du Plan cancer 2014/2019 a pour ambition de préserver la continuité et la qualité de vie des personnes atteintes de cancer : « *Le plan vise à accompagner et soutenir les efforts des personnes pour préserver leur continuité et qualité de vie [notamment] en diminuant les conséquences du cancer sur la vie personnelle.* »

L'expression des personnes malades, des aidants et des soignants qui ont répondu aux différentes enquêtes menées par la Ligue étaye tout à fait cette ambition, en particulier à travers le besoin :

- d'un accès plus facile à des aides à domicile ou à des solutions alternatives pour les personnes malades qui en ont le plus besoin ;
- d'un accompagnement de l'information délivrée ;
- d'une sécurisation du parcours de soins à domicile ;
- d'un soutien des aidants.

Aussi, pour répondre aux attentes exprimées, la Ligue contre le cancer propose plusieurs pistes d'actions à mener, parallèlement ou conjointement aux actions inscrites dans le Plan cancer 2014/2019 (Cf. page 114) tant sur les conditions du retour/maintien à domicile que sur la situation des aidants.

Les aidants expriment rarement une demande d'aide pour eux-mêmes. Dans ce contexte, développer des aides pour faciliter le retour ou le maintien à domicile des personnes atteintes de cancer est un enjeu important pour soulager les aidants.

HARMONISER LES DISPOSITIFS D'AIDE À DOMICILE ET LES RENDRE ACCESSIBLES AUX PERSONNES QUI EN ONT LE PLUS BESOIN

L'action 7.9 du Plan cancer 2014/2019 vise à faciliter l'accès des personnes atteintes de cancer qui en ont besoin aux aides à domicile. En attendant les conclusions du groupe de travail mis en œuvre par la Direction générale de la cohésion sociale, la Ligue contre le cancer propose d'ores et déjà 3 pistes de travail :

1. Mieux évaluer les besoins des personnes (malade et aidant) avant le retour à domicile

Les témoignages des personnes malades, de leurs aidants et des professionnels intervenant à domicile montrent la nécessité de systématiser une évaluation des conditions du retour ou du maintien à domicile (habitat, aménagement du logement, perte d'autonomie, environnement familial, etc.) en prenant en compte la situation de la personne atteinte de cancer et celle de son aidant le plus impliqué.

- **Proposition** : Remettre au binôme aidant/aidé une grille d'auto-évaluation sur le modèle de celle développée dans le champ du handicap ou de la perte d'autonomie. Cette grille leur permettrait de s'interroger sur leur situation, de la décrire et d'exprimer leurs besoins dans le cadre du retour puis du maintien à domicile (y compris des besoins très spécifiques comme les déplacements quand les personnes sont géographiquement et socialement isolées ; la garde des enfants...) afin de repérer les situations les plus critiques et les traiter prioritairement.

2. Réduire les disparités dans l'accès aux dispositifs d'aide à domicile

Aujourd'hui, un certain nombre de dispositifs existent pour financer des aides à domicile, mais ils sont dans la majorité des cas étroitement liés à des conditions d'âge (le plus souvent 60 ans et +) ou de dépendance (perte d'autonomie, handicap, etc.).

Chaque année, plus d'1 cancer sur 4 est diagnostiqué chez des personnes âgées de moins de 60 ans. La plupart ne peuvent prétendre à un financement des aides à domicile dont elles ont besoin du fait des

conséquences de leur maladie, alors même que leur situation (personnes seules, personnes isolées, en précarité économique, etc.) justifierait un accès à ces aides à domicile avec une prise en charge financière. Par ailleurs, les disparités entre les régimes sociaux constituent une inégalité de traitement puisque tous les assurés ne bénéficient pas des mêmes dispositions pour accéder aux aides à domicile.

- **Proposition** : mettre en œuvre, sous la responsabilité des Agences régionales de santé une cartographie des dispositifs d'aide à domicile dans chaque territoire afin de mieux appréhender les disparités de prise en charge. Cet état des lieux complètera celui réalisé au niveau national (Cf. page 118) par la Direction générale de la cohésion sociale qui devra identifier des leviers d'amélioration et proposer des actions à mener.
- **Proposition** : Ouvrir les dispositifs de financement des aides à domicile aux personnes atteintes de cancer qui en ont le plus besoin et définir de nouveaux critères, autres que l'âge ou le niveau de dépendance, pour cette catégorie de malades, notamment ceux âgés de moins de 60 ans ;

3. Faire évoluer des conditions d'accès aux dispositifs existants d'aide à domicile afin de prendre en compte les spécificités des personnes atteintes de cancer

Les témoignages des personnes malades, de leurs aidants et des professionnels intervenant à domicile montrent la nécessité de sensibiliser l'Assurance maladie, la Caisse d'allocations familiales et les mutuelles, aux besoins spécifiques des personnes atteintes de cancer pour faire évoluer/adapter les dispositifs existants.

- **Proposition** : permettre aux personnes de bénéficier plus facilement des dispositifs d'aide à domicile quel que soit le type de traitement : actuellement le seul facteur déclencheur de l'aide est trop souvent la sortie d'hospitalisation, alors que de plus en plus les traitements vont se faire en ambulatoire (chirurgie sans hospitalisation, chimiothérapie orale, etc.).
- **Proposition** : modifier les dispositifs afin de permettre aux personnes atteintes de cancer de bénéficier d'un plan d'aide autorisant une mise en œuvre plus souple pour s'adapter plus finement aux besoins des personnes malades (forfait global d'heures d'aide-ménagère à utiliser et à adapter en fonction des besoins, sur toute la durée de l'ALD ; avances de fonds sur certaines aides comme le portage de repas avant le déblocage des dispositifs légaux notamment).

ACCOMPAGNER L'INFORMATION DE TEMPS D'ÉCHANGES ADAPTÉS AVEC LES PROFESSIONNELS

Les personnes atteintes de cancer et leurs aidants ont besoin de comprendre et de pouvoir se repérer face à la maladie et aux aides existantes. Leur demande est avant tout de pouvoir bénéficier d'une information facile à trouver, lisible et adaptée à chaque étape de la maladie et à leur situation individuelle.

Concernant le cancer, des dispositifs ont été créés dans le cadre des Plans cancer (consultation d'annonce, programme personnalisé de soins, programme personnalisé de l'après-cancer), mais ils ne sont pas encore généralisés, et excluent encore trop souvent les aidants.

Concernant l'information sur les droits et les aides possibles, les supports d'information sont nombreux, sous une forme papier ou numérique. Cependant de façon récurrente, les personnes malades et les aidants identifient le besoin d'être mieux informés, ce qui laisse à penser que ce n'est pas tant le manque d'information que la nature, le moment ou la manière dont elle est proposée qui ne répond pas à leurs besoins.

1. Permettre aux aidants de mieux comprendre la maladie de leur proche malade, les conséquences sur sa vie quotidienne et ses besoins

- **Proposition** : intégrer dans les dispositifs existants (dispositif d'annonce, programme personnalisé de soins, programme personnalisé de l'après-cancer) des temps d'échanges avec les professionnels de santé et les assistantes sociales afin qu'ils puissent répondre aux questions des aidants lorsqu'ils en ressentent le besoin, à différents moments du parcours de prise en charge (attente du diagnostic, annonce, période entre le diagnostic et le début des traitements, rémission, etc.) :
 - Information ciblée sur le type de cancer de leur proche malade, les traitements et ses effets secondaires, l'évolution de la maladie, les difficultés à anticiper... ;
 - Information sur les nouveaux besoins de la personne malade et les conséquences sur sa vie quotidienne ;
 - Information sur les différents acteurs médicaux, paramédicaux, sociaux et leur rôle auprès de la personne malade.

2. Dispenser une information précise qui s'adapte en fonction des besoins et des situations des personnes malades et des aidants

- **Proposition** : faire connaître, lors de son lancement, l'outil « Mes droits, mes démarches » qui sera accessible à partir de septembre 2016 sur le site de la Ligue contre le cancer (www.ligue-cancer.net) et qui délivrera une information adaptée notamment en fonction des 3 principales étapes de la maladie (au début, pendant et après les traitements).

Cet outil innovant, complet et personnalisé permettra la recherche d'information selon :

- que l'on soit une personne malade ou un aidant ;
- une thématique donnée (par exemple : cancer et vie professionnelle, aides à la vie quotidienne, etc.) ;
- une situation spécifique (par exemple : être étudiant, chômeur, en invalidité, etc.) ;
- le statut professionnel (fonctionnaire, salarié du secteur privé, travailleur indépendant) ;
- le lieu de résidence, cette entrée permettant d'orienter la personne vers les dispositifs adaptés et les interlocuteurs existants sur le territoire de son domicile.

La campagne de promotion de ce nouvel outil ciblera notamment tous les espaces d'information fréquentés par les personnes malades et leurs aidants, mais aussi les professionnels qui peuvent être particulièrement impliqués auprès des personnes malades et de leurs aidants lors de leur retour ou maintien à domicile :

- les professionnels de santé de proximité (médecins traitants, pharmaciens, infirmières, etc.) ;
- les travailleurs sociaux.

SOUTENIR LES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

Bien qu'ils ne revendiquent que très peu de chose pour eux-mêmes, des actions pourraient être développées plus spécifiquement à leur intention.

1. Permettre aux aidants de concilier vie professionnelle et aide apportée

- **Proposition** : réduire les inégalités entre les salariés, les fonctionnaires et les indépendants en harmonisant et en assouplissant les dispositifs de conciliation du rôle d'aidant avec la vie professionnelle (préconisation du Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) ;
- **Proposition** : sensibiliser les entreprises aux difficultés et aux besoins des aidants de personnes atteintes de cancer
 - Le Programme d'actions cancer toutes entreprises (PACTE) développé par la Ligue a pour objectif de favoriser la prévention et le dépistage du cancer auprès des salariés et/ou de favoriser le retour ou le maintien dans l'emploi des salariés atteints de cancer. Il comporte également un accompagnement des entreprises à la prise en compte des besoins de leurs salariés qui accompagnent un proche malade.
 - Faire connaître les initiatives déjà prises, par exemple en diffusant plus largement le guide « Aidants familiaux : guide à destination des entreprises 2014 » ;

2. Accompagner les aidants pour éviter l'isolement ou l'épuisement

- **Proposition** : sensibiliser les aidants à la nécessité de prendre en compte leur santé, notamment psychologique, tout au long du parcours d'aide à leur proche malade, y compris après l'arrêt des traitements, dans la phase de rémission, ou après le décès de leur proche ;
- **Proposition** : pour que l'action 7.10 du Plan cancer 2014/2019¹¹² ait une déclinaison opérationnelle envers les aidants de personnes atteintes de cancer : recenser, étendre et promouvoir les mesures concernant les aidants inscrites dans les différents plans santé existants¹¹³ qui pourraient être compatibles avec la situation des aidants de personnes malades atteintes de cancer.

¹¹² « Mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches aidants »

¹¹³ Plan de prévention de la perte d'autonomie, plan autisme, plan maladies neurodégénératives...

PLAN CANCER 2014/2019 :

**QUELLES ACTIONS POUR ASSURER UNE PRISE
EN CHARGE GLOBALE ET PERSONNALISÉE DES
MALADES ?**

Parallèlement aux progrès thérapeutiques, la prise en charge personnalisée en cancérologie se doit d'évoluer vers un **accompagnement prenant en considération l'ensemble des besoins de la personne et des proches**. Le développement d'un accompagnement global nécessite une organisation coordonnée d'interventions pluridisciplinaires afin d'éviter les ruptures dans les parcours des personnes touchées ou d'en atténuer les effets.

La qualité de l'accompagnement suppose aussi de donner aux personnes atteintes de cancer tous les moyens de participer pleinement à leur prise en charge. Ainsi, d'ici la fin du Plan cancer, un programme personnalisé de soins et de l'après-cancer devra être remis à tous les patients ainsi qu'un support d'information de référence sur sa pathologie et son traitement.



FLUIDIFIER ET ADAPTER LES PARCOURS DE SANTÉ

Le Plan cancer vise à mettre en place les conditions pour passer d'un parcours de soins en cancérologie à un parcours de santé assurant une continuité de la prise en charge, sans rupture, et répondant à l'ensemble des besoins des personnes atteintes et de leurs proches. Le parcours doit débuter dès la forte suspicion de cancer ou le diagnostic, se dérouler pendant les traitements actifs (chirurgie, radiothérapie ou chimiothérapie) et se poursuivre au-delà pour la surveillance et le suivi. S'appuyant sur une organisation coordonnée et multidisciplinaire, le parcours repose sur une approche personnalisée prenant en considération l'ensemble des besoins au plan physique, psychologique et social.

Ce qui était annoncé	Ce qui a été réalisé 2014 et 2015 ¹¹⁴ (situation au 31.12.2015)
<p>Action 7.1 Garantir aux malades une orientation adéquate dès le diagnostic de cancer</p> <p>Il s'agit de garantir aux malades avec l'appui du médecin généraliste ou de l'équipe de premier recours un premier rendez-vous avec une équipe de cancérologie adéquate dans un délai rapide dès la forte suspicion ou la confirmation du diagnostic. L'organisation de la prise en charge en cancérologie sera rendue plus lisible et un numéro de téléphone dédié au médecin traitant sera mis en place par les services hospitaliers et les structures de coordination en cancérologie.</p>	<p>Aucun élément précis sur l'avancement de cette mesure n'était disponible au 31.12.2015.</p>
<p>Action 7.2 Adapter et renforcer le dispositif d'annonce</p> <p>Acquis essentiel des Plans cancer précédents, le dispositif d'annonce est intégré désormais à l'organisation des établissements de santé autorisés pour le traitement du cancer et doit être proposé à tous les patients. Pour renforcer l'impact de ce dispositif, il est nécessaire de l'adapter à la diversité croissante des prises en charge qui reposent de plus en plus sur un diagnostic et des traitements réalisés en ville. Il doit également répondre au mieux aux besoins des populations fragiles [...].</p> <p>Cette action vise notamment à :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ redéfinir avec les différentes parties prenantes (professionnels hospitaliers et libéraux, usagers, etc.) le contenu du dispositif d'annonce, ses différents temps (annonce du diagnostic et annonce du traitement) et ses modalités de mise en œuvre en cohérence avec l'évolution des prises en charge ; ▪ sensibiliser et former les professionnels de santé libéraux et hospitaliers à l'annonce du diagnostic tout au long de leur parcours professionnel. 	<p>La révision de ce dispositif, engagée fin 2015, prévoit son adaptation à la diversité croissante des prises en charge et son renforcement en réponse aux besoins des populations fragiles.</p>

¹¹⁴ INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019 : 2^{ème} rapport au président de la République*. INCa, 02/2016, 158p. (Documents institutionnels : Plan cancer).

<p>Action 7.3 Permettre à chacun de disposer de programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer prenant en compte l'ensemble de ses besoins</p> <p>Instruments du dialogue entre soignants et soignés, les programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer ont été initiés lors des Plans cancer précédents. Ils demandent encore à être généralisés à toutes les personnes atteintes de cancer. Ainsi, en 2010, seul un patient sur deux a reçu un programme personnalisé de soins (source : VICAN 2). En outre, leur contenu doit évoluer pour prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Associer davantage le patient et son entourage à la proposition de prise en charge formulée dans les programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer ; ▪ Mettre en place, dès l'annonce et tout au long de la prise en charge, une détection systématique des besoins en soins de support et d'accompagnement, soutenue par le développement d'outils adaptés et par la formation / sensibilisation des soignants à la détection de ces besoins ; ▪ Faire évoluer le contenu des programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer, notamment pour intégrer les soins de support et l'accompagnement médico-social et social. 	<p>Un groupe de travail est chargé de proposer :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ un contenu minimum pour le programme personnalisé de soins (PPS) et le programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC), en tenant compte des particularités propres à certains groupes de malades (les enfants notamment) ▪ des modalités d'utilisation en vue de l'intégration de ces outils (en 2015 pour le PPS et en 2016 pour le PPAC) dans le DCC (Dossier communicant en cancérologie).
<p>Action 7.4 Garantir au patient l'articulation entre l'hôpital et la ville à l'occasion de la consultation de fin de traitement</p> <p>Dans la logique de fluidification et de continuité des prises en charge, l'équipe hospitalière ayant initié le traitement doit s'assurer que le suivi du patient se poursuivra, sans rupture, à l'issue de la phase aiguë du traitement. Il s'agit de « passer le relais » aux professionnels de premier recours et notamment au médecin traitant, à l'occasion de la consultation qui se tient à la fin des traitements actifs, et de formaliser cette étape par la remise d'un programme personnalisé de suivi et de surveillance pour la période de l'après-cancer.</p> <p>S'adressant à tous les patients, cet échange de fin de traitement peut revêtir une importance particulière pour les populations en difficulté (situation de handicap, situations précaires) et pour les personnes fragiles (personnes âgées, isolées, etc.). Dans ce cas, il pourra être particulièrement utile d'associer l'équipe d'appui au médecin traitant (réseau territorial, maison de santé pluridisciplinaire, HAD, SSIAD, etc.) et/ou d'autres acteurs intervenant dans la prise en charge des soins de support et de réadaptation.</p>	<p>La mise en œuvre de cette action est très liée aux travaux actuellement conduits par l'Institut national du cancer (INCa) sur les évolutions des PPS et PPAC et sur le déploiement du DCC. Elle en suit logiquement le calendrier de mise en œuvre et d'avancement.</p> <p>L'enjeu de la fin de traitement et des échanges d'information à consolider à ce moment clé du parcours de soins est pris en compte dans l'expérimentation conduite par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et l'INCa sur le « parcours personnalisé en cancérologie » (action 16.5), avec 45 sites pilotes (35 structures hospitalières et 10 structures en ville). Cette expérimentation axée sur le rôle des infirmiers de coordination en cancérologie (IDEC) doit permettre d'évaluer les organisations et les supports d'information les plus pertinents pour répondre à cet enjeu. Elle est associée à une analyse médico-économique qui permettra de tester deux modèles de coordination, l'un à point de départ hospitalier et l'autre partant de la ville.</p>
<p>Action 7.5 Structurer sous la responsabilité des Agences régionales de santé une organisation territoriale mobilisant les acteurs sanitaires, sociaux et médicaux-sociaux impliqués pour assurer une prise en charge globale et coordonnée.</p> <p>L'organisation d'un accompagnement global et coordonné doit permettre d'éviter les ruptures et de favoriser une continuité du parcours de santé. L'enjeu est de mettre en synergie les acteurs qui interviennent aux différents moments de la prise en charge et sur ses divers aspects dans une approche globale des besoins de la personne. Une organisation doit être structurée afin de pouvoir mobiliser les organismes et les personnes ressources au bon moment dans une logique d'intervention graduée. Un accompagnement adapté pour les personnes vulnérables ou en situation de précarité doit être conçu dans ce cadre. Cette démarche s'inscrit dans les objectifs de la Stratégie nationale de santé et en résonance avec les outils déployés dans le cadre</p>	<p>Le déploiement du DCC (dossier numérique des patients atteints de cancer) se poursuit : cet outil permet le partage des documents supports de la coordination des soins, entre les différents acteurs du parcours de soins en cancérologie, notamment entre la ville et l'hôpital. En 2015 :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 85 % des centres de coordination en cancérologie disposent d'une solution informatique pour le DCC ; ▪ les fiches de synthèse des RCP sont dématérialisées dans 93 % des cas ; ▪ 92 % des RCP ont été référencées dans l'annuaire des RCP ;

du pacte territoire santé et les expérimentations des parcours personnalisés pendant et après le cancer.

- Clarifier les rôles respectifs de l'équipe hospitalière à l'initiative du traitement et de l'équipe de premier recours, en utilisant le dossier communicant de cancérologie comme outil d'interface.
- Organiser sous le pilotage de l'ARS, en lien avec le réseau régional de cancérologie, l'intervention des différents acteurs impliqués pour répondre de façon graduée à la diversité des prises en charge (réseaux de santé territoriaux, hospitalisation à domicile, prestataires de santé à domicile, professionnels de santé).
- Sur la base des recommandations de la Haute autorité de santé, charger les Agences régionales de santé d'un plan de montée en charge de l'hospitalisation à domicile dans le champ du cancer pour la période 2015-2018, et organiser un maillage territorial pour répondre à un enjeu d'équité d'accès.
- Élargir les possibilités d'accueil dans des établissements de soins de suite et organiser la continuité de prise en charge dans les établissements et services médico-sociaux.

- plus de 800 établissements de santé sont engagés dans la démarche d'adoption d'une messagerie sécurisée de santé.

Le rapport réalisé par la Haute autorité de santé sur l'évaluation médico-économique de la chimiothérapie en iv et per os, en hospitalisation à domicile (HAD) a été publié en janvier 2015. Il a servi de base au lancement des travaux sur la réforme du modèle de la HAD et sur la revalorisation tarifaire des prises en charge coûteuses en HAD.

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE PAR L'ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT

Les soins de support comprennent dans une acception large le traitement de la douleur et des problèmes diététiques, le soutien psychologique, le suivi social pendant la maladie et les soins palliatifs. Ils font aujourd'hui partie intégrante de ce qui est attendu d'une prise en charge de qualité. Mais l'accès aux soins de support pour les personnes atteintes de cancer, comme pour les aidants et les proches, se heurte encore à un défaut de lisibilité de l'offre et demande encore à être amélioré. La détection des besoins en soins de support doit être organisée dès le début de la prise en charge, puis tout au long du parcours, pour toutes les personnes atteintes de cancer afin d'éviter les inégalités d'accès. Les soins de support et l'accompagnement médico-social et social doivent être intégrés au sein des programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer. Par ailleurs, l'orientation des personnes suivies en ville vers une prise en charge adaptée en soins de support demande à être mieux organisée en mobilisant plusieurs leviers.

Action 7.6

Assurer une orientation adéquate vers les soins de support pour tous les malades

Cette action vise notamment à :

- Faciliter grâce aux programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer le passage de relais et la transmission d'informations sur les besoins détectés et les prises en charge déjà effectuées, et rendre ces informations accessibles aux différents professionnels de ville impliqués (assistants sociaux, psychologues, etc.) ;
- Organiser sous la responsabilité des Agences régionales de santé un maillage territorial adapté pour les prestations de soins de support, assurer la lisibilité de cette offre et mettre en place un accès coordonné hôpital/ville.

Le volet soins de support du programme personnalisé de soins a été finalisé en mai 2015 par le groupe de travail « Évolution du PPS » (Cf. action 7.3).

Un groupe de travail pluri professionnel sur les soins de support doit se mettre en place en 2016.

Action 7.7

Améliorer l'accès à des soins de support de qualité

Cette action vise notamment à faciliter l'accessibilité financière aux soins de support en ville comme à l'hôpital dans le cadre des réflexions sur l'évolution des modes de prise en charge.

Des travaux ont été menés en 2015 par la DGOS sur l'enjeu de l'évolution du financement des soins oncologiques de support (SOS). Une concertation avec l'ensemble des acteurs et professionnels a été menée et a permis d'établir un état des lieux des leviers et freins au développement de ces soins. Une analyse, en cours, de la littérature doit permettre d'identifier de façon précise et actualisée les soins de support prioritaires à mobiliser à l'appui des parcours de soins.

Une réforme de l'organisation et du financement des SOS sera conduite en 2016 pour consolider le financement des SOS hospitaliers, inciter à l'investissement des acteurs du premier recours et clarifier le cadre d'intervention de chacun de ces acteurs au niveau des régions et des territoires.

Action 7.8

Apporter des solutions de garde d'enfants pendant les rendez-vous médicaux et les traitements des parents

Afin de permettre aux parents concernés, en particulier les femmes élevant seules des enfants, de trouver des solutions pour faire garder leurs enfants pendant les rendez-vous à l'hôpital, les futurs schémas départementaux de services aux familles seront enrichis d'un volet dédié aux besoins spécifiques des parents frappés par le cancer parmi d'autres maladies nécessitant des traitements lourds (accueil ponctuel, en horaires atypiques ou sur des plages horaires étendus).

En lien avec les établissements de soins prenant en charge les parents, des partenariats seront engagés avec des établissements d'accueil du jeune enfant et des professionnels (assistants maternels) pour développer un réseau de solutions d'accueil des jeunes enfants de parents pendant le traitement de ces derniers.

Cette action est achevée.

Une circulaire de janvier 2015 a généralisé la démarche de mise en œuvre de schémas départementaux des services aux familles, initialement expérimentale. Le guide pour l'élaboration de ces schémas, publié en juin 2015, prend en compte cette action du Plan cancer.¹¹⁵

« Respecter les engagements du plan de lutte contre le cancer et les maladies chroniques

Ce plan vise à améliorer l'accompagnement des parents malades en facilitant l'accès à des solutions ponctuelles de garde d'enfants pour les personnes devant suivre un traitement médical. L'élaboration du schéma départemental doit permettre aux partenaires de proposer des solutions adaptées aux besoins des familles : accueils ponctuels en halte-garderie, solutions d'accueil de jour et de nuit en cas d'hospitalisation des parents, etc. »

FACILITER LA VIE À DOMICILE OU OFFRIR DES HÉBERGEMENTS ADAPTÉS

L'évolution des prises en charge comme le souhait des malades et de leurs proches conduisent à des périodes plus fréquentes de soins à domicile. Pour que ce retour à domicile soit serein et pleinement bénéfique, il suppose, par-delà l'implication des proches, une mobilisation concertée d'acteurs sanitaires et médicaux-sociaux ou sociaux qui demande encore à être optimisée. Des dispositifs doivent également soutenir les aidants parfois demandeurs de répit. Enfin, des solutions d'hébergement à proximité des lieux de prise en charge doivent être développées pour garantir l'accès aux soins pour tous les malades.

Action 7.9

Faciliter l'accès des personnes atteintes de cancer qui en ont besoin aux aides à domicile

L'aide à domicile peut être nécessaire à certaines phases de l'évolution de la maladie. S'il existe une solvabilisation au titre de prestations légales, une grande partie des prises en charge relève de l'action sociale des caisses de sécurité sociale et des mutuelles, et le cas échéant d'aides extralégales de collectivités territoriales ou d'aides financières des associations. Cette diversité peut, du fait des démarches à entreprendre, rendre difficile la mise en œuvre des aides nécessaires. Par ailleurs, nombre de personnes peuvent ne relever d'aucun des dispositifs mobilisables.

- Recenser les besoins actuels et prospectifs d'aides et d'accompagnement à domicile des personnes atteintes de cancer ;
- Réaliser, sous la responsabilité des Agences régionales de santé, une cartographie des dispositifs d'aides à domicile dans chaque territoire ;
- Engager une réflexion avec les financeurs actuels pour améliorer l'accès à des mesures de soutien à domicile ;
- Étudier les conditions du développement d'accompagnateurs spécialisés (par exemple des « médiateurs en santé ») pour mieux prendre en compte les particularités culturelles ou linguistiques dans l'accompagnement social et psychologique des personnes malades et de leurs familles, en particulier dans les départements d'outre-mer.

Cette action est achevée.

Le groupe de travail mis en place sous l'égide de la Direction générale de la cohésion sociale a réalisé un état des lieux des dispositifs d'aides et d'accompagnement à domicile mobilisables par des personnes atteintes de cancer.

Un document de restitution est en cours de finalisation.

Ce travail a permis d'identifier des leviers d'amélioration et de proposer des actions à mener.

¹¹⁵ Ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits de femmes, DGCS (Direction générale de la cohésion sociale) et CNAF (Caisse nationale des allocations familiales). *Services aux familles : Schéma départemental : Guide d'élaboration*. Ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits de femmes, 06/2015, 17+[61] p.

Action 7.10

Mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches aidants

Les proches aidants sont les personnes qui viennent en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut prendre plusieurs formes (nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communications, activités domestiques, etc.). Face à la lourdeur de la tâche, les aidants expriment des besoins de répit en particulier pour des situations de soins palliatifs. Les réponses sanitaires sociales ou médico-sociales actuelles sont très insuffisantes. Il paraît essentiel de mieux qualifier et quantifier ces besoins de répit, et au-delà du seul champ de la fin de vie.

- Outiller les professionnels du médico-social et sensibiliser les professionnels de santé pour identifier les besoins des aidants, repérer et anticiper leurs difficultés, notamment de santé.
- Étudier les modalités de réponse aux besoins de répit dans le cadre d'une approche de parcours. L'objectif est d'assurer une réponse de proximité, s'intégrant dans la palette de l'offre existante, sanitaire (y compris ambulatoire) et médico-sociale, sans constituer un niveau supplémentaire. Elle doit permettre une fluidité dans les réponses apportées aux besoins des malades et de leurs aidants, sans que cela nécessite pour autant la création de nouvelles structures. Ce travail visera aussi à mieux qualifier et quantifier ce besoin.

Cette action est achevée.

La Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement comprend des dispositions qui prévoient la prise en compte des besoins des aidants lors de l'évaluation multidimensionnelle conduite pour l'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), ainsi que dans le plan d'aide.

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a pour mission d'élaborer ce(s) référentiel(s) d'évaluation multidimensionnelle qui seront publiés par arrêté.

La loi prévoit aussi, pour les bénéficiaires de l'APA, un « module » destiné à financer le répit des aidants. Ces dispositions entreront en vigueur en 2016.

Un nouveau formulaire de demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), en cours d'expérimentation, comprend un volet dédié aux besoins des aidants.

Plusieurs plans de santé récents comportent des mesures destinées aux aidants (plan autisme, plan maladies neurodégénératives, plan de prévention de la perte d'autonomie, etc.). Il est important dans la mise en œuvre de ces actions de rechercher le maximum de transversalité et de cohérence, tout en tenant compte des spécificités des situations patients et des besoins des aidants.

Action 7.11

Promouvoir l'accès à des solutions d'hébergement adaptées à l'évolution des prises en charge

Garantir l'accès aux soins en cancérologie nécessite de poursuivre le développement d'une offre d'hébergement adaptée pour les personnes les plus éloignées des centres de soins. En outre, l'évolution des prises en charge peut conduire à faire évoluer les modalités d'hébergement. Ainsi, la prise en charge dans le cadre de séquences itératives de traitement ne relève pas nécessairement d'une hospitalisation, mais pourrait être réalisée dans le cadre de solutions d'hébergement adaptées et donner lieu à des solutions innovantes permettant de concilier qualité de vie des patients et sécurité de l'accueil.

La DGOS a défini les modalités de mise en œuvre, et en application de l'article 53 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2015, d'une expérimentation ouvrant la possibilité pour les établissements de santé de proposer un hébergement non médicalisé de proximité, pour faciliter l'accès à des techniques spécialisées souvent éloignées et améliorer la qualité de vie des patients.

Le lancement opérationnel des expérimentations se fera en cours d'année 2016.

Action 7.12

Ouvrir aux personnes atteintes de cancer les plus démunies l'accès à une offre élargie d'alternatives au domicile

Le développement de l'offre de lits halte santé ou de lits d'accueil médicalisés vise à permettre aux personnes sans domicile fixe atteintes de cancer de disposer d'une prise en charge continue. L'action répond aux besoins des personnes les plus démunies. Elle apporte également une solution aux établissements de santé dépourvus de réponse face à ces situations et doit permettre d'éviter les hospitalisations répétées.

En 2014, 75 nouvelles places de lits halte soins santé (LHSS) et 75 nouveaux lits d'accueil médicalisés (LAM) ont été créés.

Pour 2016, 50 LHSS et 75 LAM supplémentaires seront disponibles.

PERMETTRE À CHACUN D'ÊTRE ACTEUR DE SA PRISE EN CHARGE

Un accompagnement de qualité implique de donner à la personne atteinte de cancer tous les moyens de participer pleinement à sa prise en charge. Plus de 40 % des malades estiment ne pas avoir été associés aux décisions concernant leurs traitements (données 2010, VICAN 2). Le malade et ses proches doivent disposer d'une information de référence sur le cancer et la prise en charge, adaptée à sa situation et répondant au mieux à ses besoins. Cette information doit être accompagnée par l'équipe soignante, les professionnels sociaux et les acteurs associatifs.

Action 7.13

Rendre accessible aux malades et aux proches une information adaptée

- Enrichir les contenus des supports d'information de référence et notamment la plateforme d'information santé Cancer info sur les cancers et les prises en charge, en ce qui concerne les soins de support et l'accompagnement social. Accroître encore la notoriété des outils de la plateforme pour favoriser leur appropriation par les professionnels et les acteurs associatifs et leur mise à disposition auprès des personnes malades et leurs proches.
- Généraliser la remise par l'équipe soignante d'un support d'information sur la prise en charge, adapté selon le type de cancer.
- Améliorer la communication soignant/soigné par la formation des médecins.

La collection des guides Cancer info, conçus en « miroir » des recommandations professionnelles, sur chaque type de cancer, les traitements et leurs effets secondaires éventuels, s'enrichit régulièrement. Elle compte actuellement 38 titres. Cancer info offre la garantie d'une information médicale et sociale de référence, validée, complète et à jour. Les contenus sont élaborés à partir des recommandations en vigueur, en associant des spécialistes en cancérologie et des patients

La formation des professionnels de santé à l'annonce du diagnostic de cancer a été choisie comme axe prioritaire de formation pour les établissements de santé en 2016 (instruction DGOS du 27 juillet 2015). Par ailleurs, le cancer sera très présent dans les thématiques investies par le programme de développement professionnel continu pour 2016/2018, sous l'angle de l'annonce du cancer, et des nouveaux médicaments et techniques en cancérologie.

Action 7.14

Promouvoir le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patients

L'éducation thérapeutique vise à aider les patients, ainsi que leurs proches, à mieux comprendre la maladie et les traitements afin de pouvoir s'impliquer dans leur prise en charge pour une meilleure qualité de vie. Le développement de l'éducation thérapeutique du patient passe par le soutien de programmes intégrés à la stratégie thérapeutique et la sensibilisation des professionnels de santé, à l'hôpital comme en ville, à l'intérêt de cette démarche.

Depuis 2014, l'INCa a lancé 3 appels à projets visant à promouvoir l'éducation thérapeutique auprès des professionnels de santé et en impliquant les patients dans leur prise en charge. 25 projets ont été financés depuis le début du Plan cancer 2014/2019, dont 10 projets dans le cadre de l'appel à projets « Promouvoir l'éducation thérapeutique des soins oncologiques de supports des patients à domicile. »

Les actions en région

Les Agences régionales de santé (qui délivrent les autorisations pour les programmes d'ETP) s'engagent dans une stratégie de développement de l'ETP en cancérologie (Alsace, Haute-Normandie) et mettent en place des plateformes territoriales d'ETP (Bretagne, Ile-de-France) qui visent à coordonner et renforcer la formation des professionnels de santé à l'ETP, à l'hôpital comme en ville.

Action 7.15

Soutenir des expériences de « patients ressources » bénévoles et évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer

L'intervention de « pairs » ayant déjà eu l'expérience de la maladie dans l'accompagnement peut être un facteur facilitant la communication soignant/soigné et au-delà la participation de la personne à sa prise en charge.

3 régions (Alsace, Lorraine, Champagne, Ardennes / Provence, Alpes, Côte d'Azur / Pays de la Loire) ont été retenues pour mener les expérimentations dans des établissements de types différents (publics/privés, petite/ moyenne importance/ CHU /CLCC.

ANNEXES

ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE DE L'ENQUÊTE DE CADRAGE EN POPULATION GÉNÉRALE

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE DE L'ENQUÊTE AUPRÈS DES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE DE L'ENQUÊTE DE CADRAGE EN POPULATION GÉNÉRALE

DATE DE NAISSANCE

Quelle est votre date de naissance ?

Année

Mois

SEXE

Êtes-vous ?

Un homme

Une femme

RÉGION ET TAILLE D'AGGLOMÉRATION

Veuillez sélectionner les détails de votre adresse postale dans les listes déroulantes ci-dessous : Département/Commune

COMPOSITION DU FOYER

Combien de personnes habitent ou vivent à votre adresse actuelle ? (Indiquez tous les adultes, y compris vous-même et tous les enfants vivant ou habitant à cette adresse, et ce, depuis au moins deux mois.)

Une seule réponse possible : 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / 10 / 11 / 12 +

NOMBRE D'ENFANTS DE MOINS DE 18 ANS AU FOYER (À CEUX QUI HABITENT AVEC PLUSIEURS PERSONNES)

Combien d'enfants de moins de 18 ans vivent dans votre foyer ?

Si aucun enfant de moins de 18 ans ne vit dans votre foyer, saisissez 0.

CATÉGORIE SOCIO PROFESSIONNELLE

CSP DE LA PERSONNE AYANT LES REVENUS LES PLUS ÉLEVÉS

Êtes-vous la personne ayant les revenus les plus élevés de votre foyer ? : oui, /oui avec un autre membre du foyer / non

[La personne qui, dans le foyer, a le plus de revenus, qu'il s'agisse de salaires, pensions, allocations chômage, investissement ou toute autre source de revenus]

À CEUX QUI NE SONT PAS LA PERSONNE AYANT LES REVENUS LES PLUS ÉLEVÉS DANS LEUR FOYER

Actuellement, quelle est la situation professionnelle de la personne ayant les revenus les plus élevés ? (Une seule réponse possible) : Salarié à plein temps / Salarié à temps partiel / Travaille à son compte / Ne travaille pas actuellement mais en recherche d'emploi / Ne travaille pas actuellement et ne recherche pas d'emploi ; en incapacité de travail / Homme, Femme au foyer / Retraité(e)

Quelle est la profession de la personne ayant les revenus les plus élevés ?

À TOUS

Quelle est votre situation professionnelle actuelle ? (Une seule réponse possible) : Salarié à plein temps / Salarié à temps partiel / Travaille à son compte / Ne travaille pas actuellement mais en recherche d'emploi / Ne travaille pas actuellement et ne recherche pas d'emploi ; en incapacité de travail / Homme, femme au foyer / Retraité(e) / Étudiant, élève

Quelle est votre profession ?

SITUATION FAMILIALE DE L'INTERVIEWÉ

À TOUS

Quelle est votre situation de famille ? (Une seule réponse possible)

Célibataire / En union libre / Marié(e) / Séparé(e) / Divorcé(e) / Veuf, veuve / Pacsé(e) (Pacte civil de solidarité).

NIVEAU D'ÉTUDES DE L'INTERVIEWÉ

À TOUS

Choisissez votre niveau de scolarité le plus élevé (Une seule réponse possible) : École élémentaire / Collège (Brevet) / CAP, BEP / Baccalauréat / Bac +2 (BTS, DEUG, DUT) / Bac + 3/+4 (Licence, maîtrise, Master 1) / Bac +5 et plus (Grandes écoles, DESS, DEA, Doctorat, Master 2)

REVENU ANNUEL DU FOYER

À TOUS

Quel est le revenu annuel net de votre foyer après déduction des impôts sur le revenu ? [Veuillez prendre en compte toutes vos sources de revenus : salaires, bourses d'étude, prestations de retraite et de sécurité sociale, dividendes sur les actions, revenus immobiliers, pensions alimentaires, etc. Nous ne souhaitons pas connaître le type de sources de revenus concerné, mais uniquement le montant total des revenus annuels des différents membres de votre foyer réunis.] - Une seule réponse possible

- | | | |
|------------------------|------------------------|------------------------------|
| ▪ Entre 0 € et 6000 € | ▪ De 18001 € à 21000 € | ▪ De 48001 € à 60000 € |
| ▪ De 6001 € à 9000 € | ▪ De 21001 € à 24000 € | ▪ De 60001 € à 120000 € |
| ▪ De 9001 € à 12000 € | ▪ De 24001 € à 30000 € | ▪ 120001 € et plus |
| ▪ De 12001 € à 15000 € | ▪ De 30001 € à 36000 € | ▪ Je préfère ne pas répondre |
| ▪ De 15001 € à 18000 € | ▪ De 36001 € à 48000 € | |

À TOUS

RS1

Au sein de votre entourage avez-vous ?	Oui, une seule personne	Oui, plusieurs personnes	Non
1. Quelqu'un qui est actuellement en cours de traitement pour un premier cancer			
2. Quelqu'un qui est actuellement en cours de traitement pour une récurrence			
3. Quelqu'un qui a eu un cancer et qui est en rémission ou guéri			
4. Quelqu'un qui est décédé des suites d'un cancer			

SI RÉPONSES NÉGATIVES À TOUTES LES QUESTIONS = FIN DU QUESTIONNAIRE

SI LA PERSONNE A UNIQUEMENT UNE PERSONNE DÉCÉDÉE DES SUITES D'UN CANCER DANS SON ENTOURAGE, PASSER À RS3

RS2

Si plusieurs personnes souffrant d'un cancer dans leur entourage et plusieurs situations : Vous avez affirmé connaître une ou plusieurs personnes souffrant ou ayant souffert d'un cancer. Pour cette enquête, nous allons parler maintenant de la personne qui a ou qui a eu un cancer et que vous estimez être la plus proche de vous. Pouvez-vous nous donner la situation de cette personne ?

À ceux qui ont coché uniquement « Oui, plusieurs personnes » à une seule situation : Nous allons maintenant parler de la personne qui a ou qui a eu un cancer et que vous estimez être la plus proche de vous. Pouvez-vous nous confirmer la situation de cette personne ?

- Elle est actuellement en cours de traitement pour un premier cancer
- Elle est actuellement en cours de traitement pour une récurrence
- Elle a eu un cancer qui est en rémission ou guéri
- Elle est décédée des suites d'un cancer

À TOUS

RS3

Si vous deviez donner une note comprise entre 1 et 10 pour évaluer le niveau d'aide que vous apportez/ avez apporté à cette personne malade, comment évalueriez-vous votre aide ? 10 voulant dire que vous lui apportez/avez apporté une aide très importante et 1 que vous ne pouvez pas/n'avez pas pu l'aider.

Les notes intermédiaires vous servent à nuancer votre jugement.

/ _ / _ / 10

À TOUS

RS4

Globalement, qui s'occupe/s'est occupé le plus selon vous de cette personne malade ? (1 seule réponse possible)

- Vous, tout seul
- Vous principalement avec l'aide d'une ou plusieurs personnes de votre entourage (familial ou amical)
- Vous, secondairement en appui à une ou plusieurs autre(s) personne(s), votre intervention étant régulière
- Une ou plusieurs autre(s) personne(s), vous n'aidez / n'avez aidé que rarement ce proche atteint d'un cancer
- Un ou plusieurs professionnels dans le cadre d'une aide à domicile
- Je ne sais pas

Cible 1 = aidant de personne actuellement en cours de traitement pour un premier cancer

Cible 2 = aidant de personne actuellement en cours de traitement pour une récurrence

Cible 3 = personne qui a eu un cancer et qui est en rémission ou guéri

Cible 4 = aidant de personne décédée des suites d'un cancer

À TOUS

Q1

CIBLES 1 et 2 = Nous allons vous demander de donner une note de 1 à 10 pour évaluer les conséquences des aides que vous apportez à votre proche malade.

CIBLES 3 et 4 = Nous allons vous demander de donner une note de 1 à 10 pour évaluer les conséquences des aides que vous avez apportées à votre proche malade.

1 veut dire que vous estimez que les aides que vous apportez/avez apportées n'ont/n'ont eu aucune conséquence ou presque. 10 veut dire que ces aides ont/ont eu d'importantes conséquences. Les notes intermédiaires vous permettent de nuancer votre jugement.

- Conséquences sur votre moral / _ / _ / 10
- Conséquences sur votre physique / _ / _ / 10

À TOUS

Q2

Diriez-vous qu'il vous arrive... ? : Très souvent / Souvent / Parfois / Rarement / Jamais

- De vous sentir stressé
- De vous sentir bien dans votre corps
- D'être préoccupé par votre état de santé
- D'être préoccupé par votre travail
- De vous sentir détendu
- De vous sentir fatigué
- D'avoir envie de tout lâcher, de disparaître
- De vous dire que la vie est belle
- De vous sentir épanoui
- De sentir qu'on vous aime
- De prendre soin de votre corps (alimentation saine, pratique sportive)
- D'être fier de ce que vous faites
- De vous dire que vous avez de la chance
- D'avoir envie de ne voir personne

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE DE L'ENQUÊTE AUPRÈS DES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

DATE DE NAISSANCE

Quelle est votre date de naissance ?

Année

Mois

SEXE

Êtes-vous ?

Un homme

Une femme

RÉGION ET TAILLE D'AGGLOMÉRATION

Veillez sélectionner les détails de votre adresse postale dans les listes déroulantes ci-dessous.

Département

Commune

COMPOSITION DU FOYER

Combien de personnes habitent ou vivent à votre adresse actuelle ? (Indiquez tous les adultes, y compris vous-même et tous les enfants vivant ou habitant à cette adresse, et ce, depuis au moins deux mois.)

Une seule réponse possible : 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / 10 / 11 / 12 +

NOMBRE D'ENFANTS DE MOINS DE 18 ANS AU FOYER

À CEUX QUI HABITENT AVEC PLUSIEURS PERSONNES

Combien d'enfants de moins de 18 ans vivent dans votre foyer ? (Si aucun enfant de moins de 18 ans ne vit dans votre foyer, saisissez 0)

CATÉGORIE SOCIO PROFESSIONNELLE

CSP DE LA PERSONNE AYANT LES REVENUS LES PLUS ÉLEVÉS

Êtes-vous la personne ayant les revenus les plus élevés de votre foyer ? : Oui / Oui, avec un autre membre du foyer / Non

[La personne qui, dans le foyer, a le plus de revenus, qu'il s'agisse de salaires, pensions, allocations chômage, investissement ou toute autre source de revenus]

À CEUX QUI NE SONT PAS LA PERSONNE AYANT LES REVENUS LES PLUS ÉLEVÉS DANS LEUR FOYER

Actuellement, quelle est la situation professionnelle de la personne ayant les revenus les plus élevés ? (Une seule réponse possible)

- Salarié à plein temps
- Salarié à temps partiel
- Travaille à son compte
- Ne travaille pas actuellement mais en recherche d'emploi
- Ne travaille pas actuellement et ne recherche pas d'emploi / en incapacité de travail
- Homme/Femme au foyer
- Retraité(e)

Quelle est la profession de la personne ayant les revenus les plus élevés ?

À TOUS

Quelle est votre situation professionnelle actuelle ? (Une seule réponse possible)

- Salarié à plein temps
- Salarié à temps partiel
- Travaille à son compte
- Ne travaille pas actuellement mais en recherche d'emploi
- Ne travaille pas actuellement et ne recherche pas d'emploi/en incapacité de travail
- Homme/femme au foyer
- Retraité(e)
- Étudiant/élève

Quelle est votre profession ?

SITUATION FAMILIALE DE L'INTERVIEWÉ

À TOUS

Quelle est votre situation de famille ? (Une seule réponse possible) : Célibataire, En union libre, Marié(e), Séparé(e), Divorcé(e), Veuf/ veuve, Pacsé(e) (Pacte civil de solidarité).

NIVEAU D'ÉTUDES DE L'INTERVIEWÉ

À TOUS

Choisissez votre niveau de scolarité le plus élevé (Une seule réponse possible) : École élémentaire / Collège (Brevet) / CAP, BEP / Baccalauréat / Bac +2 (BTS, DEUG, DUT) / Bac + 3, +4 (Licence, maîtrise, Master 1) / Bac +5 et plus (Grandes écoles, DESS, DEA, Doctorat, Master 2)

REVENU ANNUEL DU FOYER

À TOUS

Quel est le revenu annuel net de votre foyer après déduction des impôts sur le revenu ?

[Veillez prendre en compte toutes vos sources de revenus : salaires, bourses d'étude, prestations de retraite et de sécurité sociale, dividendes sur les actions, revenus immobiliers, pensions alimentaires, etc. Nous ne souhaitons pas connaître le type de sources de revenus concerné, mais uniquement le montant total des revenus annuels des différents membres de votre foyer réunis.] - Une seule réponse possible

- Entre 0 € et 6000 €
- De 6001 € à 9000 €
- De 9001 € à 12000 €
- De 12001 € à 15000 €
- De 15001 € à 18000 €
- De 18001 € à 21000 €
- De 21001 € à 24000 €
- De 24001 € à 30000 €
- De 30001 € à 36000 €
- De 36001 € à 48000 €
- De 48001 € à 60000 €
- De 60001 € à 120000 €
- 120001 € et plus
- Je préfère ne pas répondre

À TOUS

RS1

Au sein de votre entourage avez-vous ?	Oui, une seule personne	Oui, plusieurs personnes	Non
1. Quelqu'un qui est actuellement en cours de traitement pour un premier cancer			
2. Quelqu'un qui est actuellement en cours de traitement pour une récurrence			
3. Quelqu'un qui a eu un cancer et qui est en rémission ou guéri			
4. Quelqu'un qui est décédé des suites d'un cancer			

SI RÉPONSES NÉGATIVES À TOUTES LES QUESTIONS = FIN DU QUESTIONNAIRE

SI LA PERSONNE A UNIQUEMENT UNE PERSONNE DÉCÉDÉE DES SUITES D'UN CANCER DANS SON ENTOURAGE = PASSER À RS3

RS2

Si plusieurs personnes souffrant d'un cancer dans leur entourage et plusieurs situations : Vous avez affirmé connaître une ou plusieurs personnes souffrant ou ayant souffert d'un cancer. Pour cette enquête, nous allons parler maintenant de la personne qui a ou qui a eu un cancer et que vous estimez être le plus proche de vous. Pouvez-vous nous donner la situation de cette personne ?

À ceux qui ont coché uniquement «Oui, plusieurs personnes» à une seule situation : Nous allons maintenant parler de la personne qui a ou qui a eu un cancer et que vous estimez être le plus proche de vous. Pouvez-vous nous confirmer la situation de cette personne ?

- Elle est actuellement en cours de traitement pour un premier cancer
- Elle est actuellement en cours de traitement pour une récurrence
- Elle a eu un cancer qui est en rémission ou guéri
- Elle est décédée des suites d'un cancer

Cible 1 = aidant de personne actuellement en cours de traitement pour un premier cancer

Cible 2 = aidant de personne actuellement en cours de traitement pour une récurrence

Cible 3 = personne qui a eu un cancer et qui est en rémission ou guéri

Cible 4 = aidant de personne décédée des suites d'un cancer

À TOUS

RS3

Si vous deviez donner une note comprise entre 1 et 10 pour évaluer le niveau d'aide que vous apportez/ avez apporté à cette personne malade, comment évalueriez-vous votre aide ? 10 voulant dire que vous lui apportez/avez apporté une aide très importante et 1 que vous ne pouvez pas/n'avez pas pu l'aider.

Les notes intermédiaires vous servent à nuancer votre jugement.

/ _ / / 10

À TOUS

RS4

Globalement, qui s'occupe/s'est occupé le plus selon vous de cette personne malade ? (1 seule réponse possible)

- Vous, tout seul
- Vous principalement avec l'aide d'une ou plusieurs personnes de votre entourage (familial ou amical)
- Vous, secondairement en appui à une ou plusieurs autre(s) personne(s), votre intervention étant régulière
- Une ou plusieurs autre(s) personne(s), vous n'aidez / n'avez aidé que rarement ce proche atteint d'un cancer
- Un ou plusieurs professionnels dans le cadre d'une aide à domicile
- Je ne sais pas

➔ ARRÊT DU QUESTIONNAIRE SI : RS3 <4 ET RS4 = CODE 4 OU IF RS3 <4 ET RS4=CODE 5 OU SI RS4=6

CIBLES 3 et 4

RS5

CIBLE 3 = Depuis combien de temps votre proche est-il guéri ou en rémission ?

CIBLE 4 = Depuis combien de temps votre proche est-il décédé ?

Merci de répondre en mois ou en année. Si votre proche est guéri ou en rémission / décédé depuis moins d'1 mois merci d'indiquer le chiffre 1.

- /_/_/ mois
- /_/_/ années => ARRÊT DU QUESTIONNAIRE SI SUPÉRIEUR À 5

À TOUS

RS5BIS

Quel est/était votre lien avec cette personne ?

<ul style="list-style-type: none">▪ Votre conjoint (époux, pacs)▪ Votre conjointe (épouse, pacs)▪ Votre compagne▪ Votre compagnon▪ Votre père▪ Votre mère▪ Votre grand-père▪ Votre grand-mère▪ Votre frère▪ Votre sœur▪ Votre fils▪ Votre fille▪ Votre cousin▪ Votre cousine▪ Votre oncle▪ Votre tante	<ul style="list-style-type: none">▪ Le père de votre conjoint▪ La mère de votre conjoint▪ Votre beau-père (conjoint/compagnon de votre mère en seconde union)▪ Votre belle-mère (conjoint/compagnon de votre père en seconde union)▪ Votre belle-fille▪ Votre gendre▪ Votre ami▪ Votre amie▪ Un colocataire▪ Une colocataire▪ Une autre personne de votre entourage (voisin, collègue, ...)▪ Autre ➔ Stop inter
---	--

CIBLES 1 et 2

RS6

Quel est son âge ? Merci de noter votre réponse. Si la personne malade a moins d'1 an, notez 1.

|| an(s)

À TOUS

RS7

De quel(s) type(s) de cancer(s) souffre / souffrait cette personne ? (Plusieurs réponses possibles) : Endomètre (si la personne souffrant d'un cancer est une femme), Estomac, Ovaire (si la personne souffrant d'un cancer est une femme), Œsophage, Voies aérodigestives supérieures (fosses nasales, sinus, larynx, pharynx...), Prostate (si la personne souffrant d'un cancer est un homme), Thyroïde, Vessie, Col de l'utérus (si la personne souffrant d'un cancer est une femme), Côlon-rectum, Foie, Pancréas, Poumon, Rein, Sein, Testicules (si la personne souffrant d'un cancer est un homme), Lymphome, Mélanome de la peau, Système nerveux central, Myélome, Leucémie.

CIBLES 1 et 2

RS8

Quel est le stade actuel du cancer de votre proche ?

- Stade 1 (qui correspond à une tumeur unique et de petite taille)
- Stade 2 (qui correspond à un volume local plus important)
- Stade 3 (qui correspond à un envahissement des ganglions lymphatiques ou des tissus avoisinants)
- Stade 4 (qui correspond à une extension plus large dans l'organisme sous forme de métastases)
- Fin de vie (soins palliatifs)
- Je ne sais pas

À TOUS

Q1

Parmi les affirmations suivantes, quelles sont celles qui décrivent le mieux la manière dont vous avez été amené à aider votre proche malade ? : **oui /non**

- C'était une évidence pour moi
- J'étais la personne qui avait les relations les plus proches avec lui/elle
- J'étais la personne qui vivait le plus près de son domicile
- J'étais la seule personne à accepter de le faire
- Nous nous sommes répartis les différents types d'aides entre les proches de la personne malade
- Mon proche malade me l'a demandé

CIBLES 1, 2, 3

Q2

Qui s'occupe/s'occupait le plus souvent des choses suivantes pour votre proche malade du cancer ? : **Personne ne le fait (faisait) pour la personne malade / Vous tout seul / Vous principalement avec l'aide d'une ou d'autres personnes de votre entourage (familial ou amical) / Une ou d'autre(s) personne(s) que vous mais que vous aidez (aidiez) ponctuellement / Une personne extérieure dans le cadre d'une aide professionnelle**

- Faire les courses
- Préparer les repas
- Entretien le logement (ménage, vaisselle, entretien du linge, etc.)
- Faire sa toilette
- L'habiller ou le déshabiller
- Le lever ou le coucher
- Être à ses côtés (une partie de la journée, pendant les repas, la nuit)
- Organiser son emploi du temps de la journée
- Organiser ses rendez-vous médicaux, gérer son dossier médical ou administratif lié aux soins
- L'accompagner lors des consultations médicales, des séances de traitement (chimiothérapie, radiothérapie, kinésithérapie, etc.) ou des rendez-vous avec d'autres professionnels (psychologue, nutritionniste, pharmacien, etc.)
- Participer aux soins (aide à la prise des traitements, soins infirmiers, massages, exercices de kinésithérapie, etc.)
- Être à son écoute, lui remonter le moral
- L'accompagner dans ses loisirs (promenades, cinéma, sport, etc.)

CIBLES 1, 2, 3

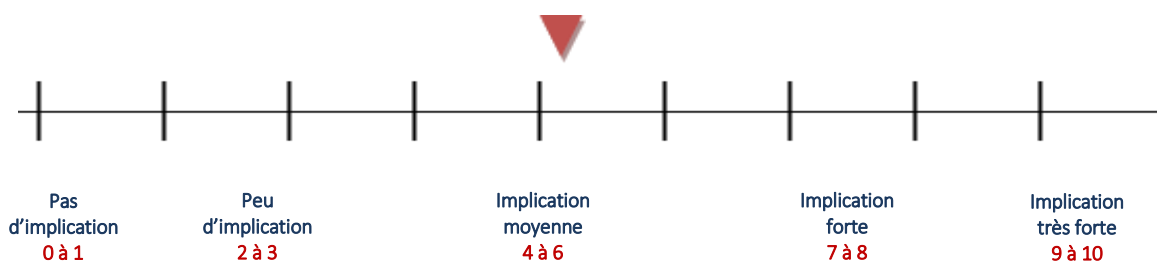
POUR CHAQUE ITEM DE 1 À 13 POUR LESQUELS LA RÉPONSE EST CODE 2, 3, 4 À LA Q2, POSER Q3

Q3

CIBLES 1 et 2 : Plus précisément, pour chacune des activités suivantes, quel est votre niveau d'aide auprès de votre proche malade.

CIBLE 3 : Plus précisément, pour chacune des activités suivantes, quel était votre niveau d'aide auprès de votre proche malade.

Merci de déplacer le curseur en fonction de votre implication sur chacune des activités. Plus vous placez le curseur à droite, plus votre implication est (était) importante.



- Faire les courses
- Préparer les repas
- Entretien le logement (ménage, vaisselle, entretien du linge, etc.)
- Faire sa toilette
- L'habiller ou le déshabiller
- Le lever ou le coucher
- Être à ses côtés (une partie de la journée, pendant les repas, la nuit)
- Organiser son emploi du temps de la journée
- Organiser ses rendez-vous médicaux, gérer son dossier médical ou administratif lié aux soins
- L'accompagner lors des consultations médicales, des séances de traitement (chimiothérapie, radiothérapie, kinésithérapie, etc.) ou des rendez-vous avec d'autres professionnels (psychologue, nutritionniste, pharmacien, etc.)
- Participer aux soins (aide à la prise des traitements, soins infirmiers, massages, exercices de kinésithérapie, etc.)
- Être à son écoute, lui remonter le moral
- L'accompagner dans ses loisirs (promenades, cinéma, sport, etc.)

CIBLES 1, 2, 3

Q4

CIBLE 1 et 2 : Depuis que votre proche est malade, sur une journée de 24 heures, combien de temps passez-vous en moyenne à faire les choses suivantes ?

CIBLE 3 : Pendant la maladie de votre proche, sur une journée de 24 heures, combien de temps passiez-vous en moyenne à faire les choses suivantes ?

Si vous ne passez/passiez pas de temps à faire certaines activités, merci de noter 0

Travailler ou étudier	_ _
Dormir	_ _
Vous occupez de votre vie de famille	_ _
Vous détendre (loisirs, sports, vie sociale)	_ _
Réaliser les tâches du quotidien (ménage, repas, courses...)	_ _
Aider votre proche	_ _
Être en déplacement (voiture, train, vélo, marche, transports en commun)	_ _

CIBLES 1, 2, 3

Q5

ET AVANT que le cancer de votre proche ne soit diagnostiqué, sur une journée de 24 heures, combien de temps en moyenne passiez-vous à faire les choses suivantes ?

Si vous ne passez pas de temps à faire certaines activités, merci de noter 0

Travailler ou étudier	_ _
Dormir	_ _
Vous occupez de votre vie de famille	_ _
Vous détendre (loisirs, sports, vie sociale)	_ _
Réaliser les tâches du quotidien (ménage, repas, courses...)	_ _
Aider votre proche	_ _
Être en déplacement (voiture, train, vélo, marche, transports en commun)	_ _

À TOUS

Q6

CIBLES 1 et 2 = Aujourd'hui, comment évaluez-vous votre état de santé en général ? :

CIBLES 3 et 4 = Rétrospectivement, comment évalueriez-vous votre état de santé pendant la période où vous avez accompagné votre proche malade ?

1 seule réponse possible : **très bon / assez bon / moyen / mauvais /très mauvais**

À TOUS

Q7

Plus précisément, êtes-vous suivi ou traité pour les problèmes suivants depuis plus de 6 mois ? **oui, / non**

- Cancer
- Diabète
- Rhumatologie (arthrose, polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite grave, ...)
- Problème cardiovasculaire (insuffisance cardiaque, trouble du rythme, hypertension artérielle...)
- Maladie infectieuse (VIH / sida, hépatites B, C...)
- Maladie neurologique (maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, sclérose en plaques, épilepsie...)
- Maladie pneumologique (mucoviscidose, insuffisance respiratoire chronique grave...)
- Maladie rénale (insuffisance rénale chronique, néphropathie chronique grave...)
- Maladies du système digestif (maladie de Crohn, cirrhose du foie...)
- Dépression
- Handicap physique
- Épilepsie
- Autre

À TOUS

Q8

Diriez-vous qu'il vous arrive... ? : **très souvent / souvent / parfois / rarement / jamais**

<ul style="list-style-type: none">▪ De vous sentir stressé▪ De vous sentir bien dans votre corps▪ D'être préoccupé par votre état de santé▪ D'être préoccupé par votre travail▪ De vous sentir détendu▪ De vous sentir fatigué▪ D'avoir envie de tout lâcher, de disparaître	<ul style="list-style-type: none">▪ De vous dire que la vie est belle▪ De vous sentir épanoui▪ De sentir qu'on vous aime▪ De prendre soin de votre corps (alimentation saine, pratique sportive)▪ D'être fier de ce que vous faites▪ De vous dire que vous avez de la chance▪ D'avoir envie de ne voir personne
--	---

À TOUS

Q9

CIBLES 1 et 2 = Nous allons vous demander de donner une note de 1 à 10 pour évaluer les conséquences des aides que vous apportez à votre proche malade.

CIBLES 3 et 4 = Nous allons vous demander de donner une note de 1 à 10 pour évaluer les conséquences des aides que vous avez apportées à votre proche malade.

1 veut dire que vous estimez que les aides que vous avez apportées n'ont aucune conséquence ou presque. 10 veut dire que ces aides ont eu d'importantes conséquences. Les notes intermédiaires vous permettent de nuancer votre jugement.

- Conséquences sur votre moral I__I_/10
- Conséquences sur votre physique I__I_/10

À TOUS

Q10

Selon vous, quel est/a été l'impact des aides que vous apportez à votre proche malade dans chacun des domaines suivants : un impact très positif / un impact plutôt positif / un impact plutôt négatif / un impact très négatif / aucun impact

- Sur votre vie de couple
- Sur votre vie de famille
- Sur votre vie sexuelle
- Sur votre sentiment d'être libre de faire ce que vous souhaitez
- Sur votre sommeil
- Sur votre confiance en vous
- Sur votre vie professionnelle
- Sur votre pratique d'une activité physique ou sportive
- Sur vos loisirs
- Sur vos relations amicales

CIBLES 1,2 et 3

Q11

Plus précisément, voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils aident des personnes malades. Pour chaque énoncé, indiquez à quelle fréquence il vous arrive / vous est arrivé de vous sentir ainsi. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

À quelle fréquence : jamais / rarement / quelquefois, / assez souvent / presque toujours, vous arrive-t-il/ vous est-il arrivé de... :

- Sentir que la personne malade vous demande / demandait plus d'aide qu'elle n'en a / n'avait besoin
- Sentir que la personne malade nuit / nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis
- Sentir que vous n'avez / n'aviez] pas autant d'intimité que vous aimeriez / auriez aimé à cause de la personne malade
- Sentir que pour la personne malade, vous êtes / étiez la seule personne sur qui elle peut / pouvait] compter
- Sentir que vous n'avez / n'aviez pas assez d'argent pour prendre en charge la personne malade encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses
- Sentir que vous ne serez / n'étiez plus capable de prendre soin de la personne malade encore bien longtemps
- Sentir que vous ne prenez /preniez pas assez soin de la personne malade
- Sentir que vous avez / aviez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de la personne malade
- Souhaiter pouvoir laisser le soin de la personne malade à quelqu'un d'autre
- Avoir envie de disparaître, de fuir
- Sentir que les aides apportées à la personne malade sont / étaient une charge, un fardeau

CIBLES 1, 2 et 3

Q12

Parmi les sentiments suivants quels sont ceux qui décrivent le mieux ce que vous ressentez / ressentiez par rapport à l'aide que vous apportez / avez apportée à votre proche malade ? (Plusieurs réponses possibles)

La honte	La peur	L'incompréhension	L'abnégation
La colère	La fatigue	L'espoir	La fierté
La confiance	L'impuissance	La volonté	La solitude
Le désespoir	La compassion	La détermination	La frustration
Le dévouement	L'indulgence	Le découragement	Le dégoût

CIBLES 1,2 et 3

Q13

CIBLES 1 et 2 : Et diriez-vous que depuis le début de la maladie de votre proche, vos relations sont devenues : beaucoup plus / un peu plus / un peu moins / beaucoup moins ou ni plus, ni moins...

CIBLE 3 : Et diriez-vous que pendant la maladie de votre proche, vos relations sont devenues : beaucoup plus / un peu plus / un peu moins / beaucoup moins ou ni plus, ni moins...

- | | |
|----------------|-----------------------------|
| ▪ Fortes | ▪ Complices |
| ▪ Affectueuses | ▪ Lointaines |
| ▪ Difficiles | ▪ Violentes |
| ▪ Tendues | ▪ Fatigantes |
| ▪ Profondes | ▪ Sources d'incompréhension |

À TOUS

Q14

En pensant à la façon dont les relations ont évolué avec votre proche malade, diriez-vous que la maladie a amélioré ou détérioré les relations que vous entretenez/entretenez avec lui ? (Une seule réponse possible)

CIBLES 1 ET 2 :	CIBLES 3 ET 4 :
<ul style="list-style-type: none">▪ Cela les a améliorées pour longtemps▪ Cela les a améliorées pour l'instant▪ Cela les a détériorées pour l'instant▪ Cela les a détériorées pour longtemps▪ Cela n'a rien changé	<ul style="list-style-type: none">▪ Cela les a améliorées sur une longue période▪ Cela les a améliorées sur une courte période▪ Cela les a détériorées sur une longue période▪ Cela les a détériorées sur une courte période▪ Cela n'a rien changé

À TOUS

AUX PERSONNES DE MOINS DE 25 ANS

Q15

Personnellement diriez-vous que la maladie de votre proche et les aides que vous lui apportez / avez apportées ont eu un impact très important / plutôt important / plutôt pas important / pas du tout important / je ne suis pas concerné, sur :

- Vos résultats pendant vos études
- Vos relations avec vos camarades de cours
- Votre niveau de stress pendant vos études
- Votre concentration pendant les cours
- Votre niveau d'absentéisme en cours
- Le projet professionnel que vous souhaitiez avoir après vos études

AUX ACTIFS

Q16

Personnellement, diriez-vous que la maladie de votre proche et les aides que vous lui apportez / avez apportées ont eu un impact très important / plutôt important / plutôt pas important / pas du tout important / aucun impact sur : ...

- Votre évolution en termes de responsabilités professionnelles
- Votre évolution en termes de salaire
- L'organisation de votre temps de travail
- Votre niveau de stress au travail
- Votre bien-être au travail
- Votre projet professionnel
- La qualité de votre travail

AUX ACTIFS

Q17

Et diriez-vous que les aides que vous apportez / avez apportées à votre proche malade ont eu des conséquences sur les relations que vous entretenez / entreteniez avec... : plutôt positives, plutôt négatives, aucun impact, non concerné :

- Vos collègues
- Votre supérieur hiérarchique

AUX ACTIFS

Q18

Plus précisément, vivez-vous ou avez-vous vécu les situations suivantes en raison des aides que vous apportez / avez apportées à votre proche malade ? : oui / non :

- Réduire le nombre d'heures de travail
- Augmenter le nombre d'heures de travail
- Aménager votre travail (horaires de travail, travail à domicile, travail de nuit, changement d'activité...)
- Être licencié (sauf aux professions indépendantes)
- Démissionner (sauf aux professions indépendantes)
- Être sans activité professionnelle pendant un certain temps
- Changer d'employeur (sauf aux professions indépendantes)
- Prendre un ou plusieurs arrêts(s) maladie
- Arrêter votre activité (uniquement aux professions indépendantes)
- Demander un départ anticipé à la retraite
- Renoncer à une opportunité (promotion, mobilité géographique)
- Bénéficier de congés spécifiques d'accompagnement (congé de soutien familial ou de présence parentale)
- Utiliser les congés légaux (congés payés, RTT...) pour vous occuper de votre proche malade
- Obtenir de votre employeur des autorisations exceptionnelles d'absence (sauf aux professions indépendantes)

CIBLES 1, 2 et 3

Q19

Avez-vous été jamais, rarement, quelquefois, assez souvent ou presque toujours confronté aux situations suivantes dans le cadre des aides que vous apportez / avez apportées à votre proche malade ? : **jamais /rarement /quelquefois / assez souvent / toujours ou presque / non concerné :**

- Ne pas savoir comment vous allez /alliez réussir à terminer le mois sans être à découvert
- Cacher à votre proche les problèmes financiers que vous pouvez / avez pu rencontrer du fait de sa maladie
- Emprunter de l'argent à votre entourage pour « réussir à joindre les deux bouts »
- Demander l'obtention d'un prêt auprès de votre banque pour financer la prise en charge de votre proche malade
- Payer le loyer de votre proche malade ou une autre charge de son logement
- Accueillir votre proche malade chez vous en raison de sa situation financière
- Payer certaines de ses dépenses de la vie quotidienne (courses, factures, déplacements...)
- Payer une aide professionnelle complémentaire à votre aide (femme de ménage, aide à domicile, portage de repas...)
- Financer l'achat d'aide technique, de matériel médical ou l'aménagement du logement
- Donner de l'argent à votre proche malade
- Vous endetter
- Être obligé de puiser dans vos réserves financières pour pouvoir vous en sortir

CIBLES 1, 2 et 3

Q20

Lorsque vous comptabilisez l'ensemble des dépenses dues à toutes les aides que vous apportez / avez apportées à votre proche malade, y compris les aides extérieures (infirmières à domicile, intervenants à domicile, repas, ménage...), en moyenne combien cela vous coûte-t-il / coûtait-il par mois ? : **moins de 100 € / de 100 à 200 € / de 200 à 500 € /de 500 à 1 000 € / plus de 1 000 € / je ne sais pas répondre.**

CIBLES 1, 2 et 3

Q21

Globalement, diriez-vous que les relations que vous entretenez / entreteniez avec les professionnels de santé en charge de la maladie de votre proche (médecin, infirmière, kiné, psychologue...) sont / étaient : **très bonnes / plutôt bonnes / assez mauvaises / très mauvaises / je n'ai (n'avais) pas de contact avec les professionnels de santé**

CIBLES 1, 2 et 3 (SAUF SI RÉPONSE 5 EN Q21)

Q22

Avez-vous le sentiment que les professionnels de santé en charge de la maladie de votre proche font / faisaient les choses suivantes : **oui tout à fait / oui plutôt / non plutôt pas / non pas du tout**

- Planifier les différents examens à réaliser
- Vous considérer comme un acteur à part entière dans la prise en charge de votre proche
- Vous délivrer un niveau d'information satisfaisant sur les traitements et leurs effets secondaires
- Vous écouter et vous accompagner lorsque vous exprimez / exprimiez des difficultés dans l'aide à la prise des traitements de votre proche
- Être disponible pour vous conseiller sur les soins à apporter à votre proche

CIBLES 1, 2 ET 3 (SAUF SI RÉPONSE 5 EN Q21)

Q23

Diriez-vous que les professionnels suivants vous facilitent / vous ont facilité les choses dans la prise en charge de votre proche malade : **oui tout à fait / oui plutôt / non plutôt pas / non pas du tout / je n'ai pas de contact avec ce professionnel :**

- | | | |
|------------------------------|---|----------------------|
| ▪ Cancérologue | ▪ Infirmière (lors des séances de traitement) | ▪ Psychologue |
| ▪ Radiothérapeute | ▪ Médecin généraliste | ▪ Nutritionniste |
| ▪ Infirmière de coordination | ▪ Pharmacien | ▪ Kinésithérapeute |
| | | ▪ Assistante sociale |

CIBLES 1 ET 2

Q24

Aujourd'hui diriez-vous que pour pouvoir continuer à aider votre proche comme vous le faites, vous avez besoin d'aide : **oui et c'est indispensable / oui c'est nécessaire / non c'est inutile.**

À TOUS

Q25

CIBLES 1 et 2 : Parmi les aides suivantes, quelles sont celles dont vous avez le plus besoin aujourd'hui ?

CIBLES 3 et 4 : Parmi les aides suivantes, quelles sont celles dont vous auriez eu le plus besoin pendant la maladie de votre proche ?

	En 1er	En 2ème	En 3ème
Une aide pour les tâches quotidiennes (ménage, vaisselle, courses, etc.)			
Une aide pour les actes essentiels de la vie (se nourrir, se laver, se coucher)			
Une aide financière ou matérielle (de l'argent, des objets, du mobilier)			
Une aide psychologique, un soutien moral			
Une aide dans l'organisation de ses soins			
Une aide pour les tâches administratives			

CIBLES 1, 2, 3

Q26

Pour chacune des aides suivantes diriez-vous que c'est / c'était votre rôle de le faire ou pas pour votre proche malade :

oui tout à fait, oui plutôt, non plutôt pas, non pas du tout, ne sais pas :

- Assurer les gestes du quotidien (lever, habillage, toilette, etc.)
- M'occuper de ses tâches administratives
- Lui apporter une assistance morale
- Effectuer les gestes et les petits soins infirmiers

À TOUS

Q27

CIBLES 1 et 2 : En tant que proche d'une personne malade du cancer diriez-vous que vous seriez intéressés par les possibilités ou les services suivants : **oui tout à fait / oui plutôt / non plutôt pas / non pas du tout / ne sais pas.**

CIBLE 3 : En tant que proche d'une personne qui a été malade et qui est aujourd'hui guérie ou en rémission d'un cancer, auriez-vous été intéressés par les possibilités ou les services suivants : **oui tout à fait / oui plutôt / non plutôt pas / non pas du tout / ne sais pas.**

CIBLE 4 : En tant que proche d'une personne qui est décédée d'un cancer, auriez-vous été intéressés par les possibilités ou les services suivants : **oui tout à fait / oui plutôt / non plutôt pas / non pas du tout / ne sais pas.**

- Disposer d'une information dédiée pour connaître vos droits
- Disposer d'une information dédiée pour mieux comprendre sa maladie
- Être accompagné dans vos démarches (administratives, dossier médical...)
- Disposer d'un soutien psychologique pour vous
- Disposer d'un suivi médical pour vous
- Rencontrer d'autres proches de malades atteints de cancer
- Bénéficier pour votre proche malade de lieux d'accueil temporaires de jour
- Bénéficier pour votre proche malade de gardes à domicile pendant certaines nuits
- Bénéficier pour votre proche malade d'une structure qui propose des activités
- Bénéficier d'une structure qui propose des séjours-vacances à votre proche malade (**sauf cible 4**)
- Bénéficier pour votre proche malade d'une structure adaptée pour l'accueillir quelques jours

CIBLE 4 (AIDANTS DONT LE PROCHE EST DÉCÉDÉ D'UN CANCER)

Q28

La prise en charge en fin de vie s'est réalisée à domicile... : **à la demande de votre proche malade / à votre demande / à la demande des personnels de santé / à la demande d'autres personnes qui s'occupaient de lui / de manière concertée / non concerné**

CIBLE 4

Q29

Pour chacune des propositions suivantes, dites si elle correspond **tout à fait / plutôt / plutôt pas ou pas du tout** à ce qu'a été votre situation lors de la fin de vie de votre proche ?

- J'ai apprécié que la fin de vie de mon proche malade ait eu lieu dans un univers autre que celui de l'hôpital
- J'ai pu bénéficier du soutien de professionnels intervenant à domicile
- J'ai regretté que la fin de vie ait eu lieu à domicile
- J'ai insisté pour que mon proche puisse être ré hospitalisé pour sa fin de vie
- Je ne supportais plus d'être au domicile avec mon proche malade

BIBLIOGRAPHIE

Cette bibliographie est un extrait des références d'ouvrages et de périodiques qui ont permis à l'Observatoire sociétal des cancers de guider sa réflexion et ses travaux pour le présent rapport.

Elles sont consultables dans la base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers en cliquant sur le lien En ligne qui ouvre la fiche du document dans la base de connaissances. Les références d'ouvrages et de périodiques des bibliographies des rapports 2011, 2012, 2013 et 2014 sont accessibles à l'adresse <http://observatoire.ligue-cancer.net> (cf. présentation page 13).

ÉPIDÉMIOLOGIE DES CANCERS

- BINDER-FOUCARD Florence, BELOT Aurélien, DELAFOSSE Patricia et al. *Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim : Partie 1 -Tumeurs solides*. Institut de veille sanitaire (InVS), 07/2013, 122p. [En ligne](#)
- COLONNA, Marc, MITTON, Nicolas et GROSCLAUDE, Pascale ; INCa (Institut national du cancer). *Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008 – Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. INCa, 07/2014. 44p. (État des lieux & des connaissances : Épidémiologie). [En ligne](#)
- COWPPLI-BONY, Anne, UHRY, Zoé, REMONTET, Laurent et al. ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2013 - Partie 1 : tumeurs solides : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. InVS, 02/02/2016, 273p. [En ligne](#)
- DE ANGELIS Roberta, SANT Milena, COLEMAN Michel P. et al. ; EUROCCARE-5 WORKING GROUP, *Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age : results of EUROCCARE-5, a population-based study*. Lancet Oncology, 01/2014, vol.15, n°1, pp.23-34. [En ligne](#)
- FERLAY J., SOERJOMATARAM I., ERVIK M. et al. GLOBOCAN 2012 v1.0, *Cancer incidence and mortality worldwide : IARC Cancer Base n°11*. IARC (International agency for cancer research), 2013. [En ligne](#)
- LEONE, Nathalie, VOIRIN, Nicolas, ROCHE, Laurent et al. ; InVS (Institut de veille sanitaire) *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015, rapport technique*. InVS, 26/11/2015, 62p. [En ligne](#)
- MONNEREAU, Alain, UHRY, Zoé, BOSSARD, Nadine et al ; InVS (Institut de veille sanitaire). *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2013 - Partie 2 : hémopathies malignes : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. InVS, 02/02/2016, 144p. [En ligne](#)
- STEWART Bernard W. et WILD Christopher P. ; IARC. *World cancer report 2014*. WHO Press, 2014. [En ligne](#)

PLANS CANCER

- GRUNFELD Jean-Pierre. *Recommandations pour le Plan cancer 2009/2013 : Pour un nouvel élan*. 14/02/2009, 102p. [En ligne](#)
- HCSP (Haut conseil de santé publique). *Évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer 2004 – 2014*. HCSP, 04/2016, 259p. (Évaluation). [En ligne](#)
- HOLLANDE François. *Présentation du Plan cancer 2014/2019*, Élysée : présidence de la République, 20p. [En ligne](#)
- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2009/2013*. INCa, 01/2009, 138p. (Documents institutionnels : Plan cancer). [En ligne](#)
- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019*. 04/02/2014, 140p. [En ligne](#)
- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014-2019. 1^{er} Rapport au président de la République*. INCa, 02/2015, 91p. (Documents institutionnels : Plan cancer). [En ligne](#)
- INCa (Institut national du cancer). *Plan cancer 2014/2019 : 2^{ème} rapport au président de la République*. INCa, 02/2016, 158p. (Documents institutionnels : Plan cancer). [En ligne](#)
- INCa (Institut national du cancer). *Cancers en France. Édition 2014 (Les)*. INCa, 01/2015, 245p. (Les données). [En ligne](#)
- INCa (Institut national du cancer). *Cancers en France – Édition 2015 (Les)*. INCa, 04/2016, 236p. (Les Données : Épidémiologie). [En ligne](#)
- INCa (Institut national du cancer) *Rapport d'activité 2014 de l'Institut national du cancer – 2014 : Première année de mise en œuvre du nouveau plan cancer*. INCa, 06/2015, 86p. (Documents institutionnels : Rapports d'activité). [En ligne](#)
- MATTEI, Jean-François, HAIGNERÉ, Claudie ; MILC (Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer). *Plan cancer 2003-2007*. MILC, [s.d.], 44p. [En ligne](#)
- VERNANT Jean-Paul. *Recommandations pour le troisième Plan cancer*. INCa (Institut national du cancer), 07/2013, 162p. (Documents institutionnels - Plan cancer). [En ligne](#)

PRISES EN CHARGE

- Cour des comptes. *Hospitalisation à domicile (L')*. Cour des comptes, 12/2015, 73p. [En ligne](#).
- HAS (Haute autorité de santé). *Conditions du développement de la chimiothérapie en Hospitalisation à Domicile : analyse économique et organisationnelle*. HAS, 01/2015, 174p. [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Situation de la chimiothérapie des cancers : Année 2014*. INCa, 07/2015, 82p. (États des lieux & des connaissances : Soins). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Chimiothérapie orale du cancer en 2014 (La)*. INCa, 12/2015, 7 p. (Notes d'analyse : Soins). [En ligne](#).
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. Circulaire DGOS/R4 n°2013-398 du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile (HAD). BULLETIN OFFICIEL (BO) SANTÉ - PROTECTION SOCIALE – SOLIDARITÉ, 15/01/2014, 25p. [En ligne](#).
- REIFFERS, Josy et FLAMANT, Pascale ; UNICANCER. *Inventons la cancérologie de demain : Rapport d'activité UNICANCER 2013*. UNICANCER, 06/2014, 52p. [En ligne](#).
- UNICANCER/OBSERVATOIRE DES ATTENTES DES PATIENTS et OPINION WAY. *Prise en charge hospitalière du cancer & attentes des patients : Mieux connaître les attentes des patients pour mieux leur répondre. Note de synthèse*. UNICANCER, 06/2014, 6p. [En ligne](#).

DIFFICULTÉS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER PENDANT ET APRÈS LES TRAITEMENTS

- BRIGITTE CROFF CONSEIL ET ASSOCIES et LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Étude qualitative sur les HAD, les SSIAD et les SAAD intervenant auprès de patients atteints de cancer*. Brigitte Croff Conseil & Associés et LNCC, 17/02/2015, 39p. [En ligne](#).
- CORROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle, MALAVOLTI Laëtitia, MERMILLIOD Catherine. *Vie deux ans après le diagnostic de cancer (La)*. La documentation française, 2008, [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après cancer (La)*. INCa, 06/2014, 452 p. (Études et enquêtes : Recherche). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer), *Démarches sociales et cancer*. 03/2012, 130p. (Guides Patients : La vie avec un cancer). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Fatigue et cancer : Guide d'information et de dialogue à l'usage des personnes malades et de leurs proches*. INCa, 04/2005, 64 p. (Guides patients : La vie avec un cancer). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Douleur et cancer : Prévenir et soulager la douleur tout au long de la maladie : Guide d'information et de dialogue à l'usage des personnes malades et de leurs proches*. INCa, 06/2007, 146 p. (Guides patients : La vie avec un cancer). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Vivre pendant et après un cancer : Guide d'information à l'usage des personnes malades et de leurs proches*. INCa, 10/2007, 80p. (Guides patients : La vie avec un cancer). [En ligne](#).
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Les malades prennent la parole : le livre blanc des 1^{ers} États généraux des malades du cancer*, Éditions Ramsay, 05/2000, 261p. [En ligne](#).
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Besoins sociaux liés au cancer (Les)*. Le Bulletin du « DOPAS », 03/2013, n°1, 6p. [En ligne](#).
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2012, 140p. [En ligne](#).
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2012 de l'Observatoire sociétal des cancers*. 2013, 124p. [En ligne](#).
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers*. LNCC, 2014, 144p. [En ligne](#).
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Rapport 2014 : Observatoire sociétal des cancers : Se reconstruire après une mastectomie*. LNCC, 04/2015, 132p. [En ligne](#).
- RAUCAZ, Anne ; LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Impact social du cancer : Données 2011 du Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS)*. LNCC, 03/2012, 9p. [En ligne](#).

AIDANTS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

- DAUCHY, Sarah, RAZAVI, Darius et GODET, Jacqueline. *Adolescent atteint de cancer et les siens : quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide (L')*. Springer, 2009, 109p. [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Proches de patients atteints d'un cancer : Usure et temporalité : Abord de la problématique et expériences croisées des professionnels et des intéressés (Les)*. INCa, 04/2007, 150p. (Études et expertises). [En ligne](#).
- INCa (Institut national du cancer). *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer, guide d'information et de dialogue à l'usage des proches de personnes malades*. INCa, 02/2006, 100 p. (Guides patients : La vie avec un cancer). [En ligne](#).

- INCa (Institut national du cancer). *Enfant a un cancer : comprendre et être aidé (Mon)*. INCa, 05/2014, 120p. (Guides patients : Les Cancres). [En ligne](#).
- LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Proches, ces autres victimes du cancer (Les)*. Éditions Autrement, 12/2013, 204p. (Partenariats). [En ligne](#)
- PUJOL, Henri, LARRA, Francis, LEROUX, Christophe et al. ; LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Proches : Pour rompre l'isolement des proches (Les)*. LNCC, 06/2006-09/2007. [En ligne](#).
- PUJOL, Henri, LARRA, Francis, LEROUX, Christophe et al. ; LNCC (Ligue nationale contre le cancer). *Proches : Pour ne plus ignorer que le cancer frappe aussi l'entourage (anciennement De Proche en proches) (Les)*. LNCC, 01/2008-04/2010. [En ligne](#).

AIDANTS

- AFA (Association française des aidants). *1^{ère} édition de La Biennale des aidants 10 décembre 2013 : " Les aidants : une contribution à l'humanité " : Qu'avons-nous entendu ? Les actes...* Association française des aidants, 10/12/2013, 20p. [En ligne](#).
- AFA (Association française des aidants). *Résultats de l'enquête nationale à destination des aidants : 10 décembre 2013*. Association française des aidants, 10/12/2013, 18p. [En ligne](#).
- APF (Association des paralysés de France). *Nouvelle approche des aidants familiaux : enquête sur la charge de l'aidant familial ou proche aidant (Une)*. Association des paralysés de France, 10/2013, 57p. [En ligne](#).
- AUZANNEAU, Nadia, CHARDRON, Stéphanie et LEFEBVRE, Rachel ; OPINION WAY, ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE & MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES et ESPACE ÉTHIQUE RÉGION ÎLE-DE-FRANCE. *Étude auprès d'aidants : Accompagner un proche en perte d'autonomie suite à une maladie : motivations, vécus, aspirations*. Opinionway, 08/2015, 53p. [En ligne](#).
- AUZANNEAU, Nadia, CHARDRON, Stéphanie et URBAN, Claire ; OPINION WAY. *Enquête sur les aidants : rapport*. Opinionway, 2015, 32p. [En ligne](#).
- BOUVIER, Gérard ; INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques). *Enquête Handicap santé : Présentation générale (L')*. INSEE, 10/2011, 61p. (Documents de Travail de la Direction des statistiques démographiques et sociales Unité des Études Démographiques et Sociales). [En ligne](#).
- BURGADE, Lise, CONDROYER, Florence, SIDIER, Annie et al. ; CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie). *Rapport 2011 : Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. CNSA, 10/07/2012, 106p. [En ligne](#).
- CALVAT, Thierry, GALL, Bérengère et PERIGOIS, Émilie ; BVA. *Panel d'aidants : 2^{ème} vague d'enquête*. Novartis et BVA. 09/2009, 32p. [En ligne](#).
- COFACE (Confédération des organisations familiales de l'Union européenne) HANDICAP. *Charte européenne de l'aidant familial*. [2012], COFACE handicap, 4p. [En ligne](#).
- CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) / DGCS (Direction générale de la cohésion sociale). *Plateformes d'accompagnement et de répit : Bilan national de l'enquête d'activité 2012 (Les)*. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et Direction générale de la cohésion sociale, 01/2014, 19p. [En ligne](#).
- CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie). *Accompagner les aidants*. La lettre de la CNSA, 03/2014, N°26, pp.1 ; 4-5. [En ligne](#).
- CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) / INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage : Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole*. CNSA ; INPES, 28/04/2011, 153p. [En ligne](#).
- DAMAMME, Aurélie et PAPERMAN, Patricia. *Temps du care et organisation sociale du travail en famille*. Temporalités, 2009, n° 9, [13p.]. [En ligne](#)
- DELEIGNE, Marie-Christine et GABROT, Valérie ; GCSMS AIDER (Groupement de coopération sociale et médico-sociale Action pour l'Information, le Développement et les Études sur le Relais des Aidants), AFM (Association française contre les myopathies), APF (Association des paralysés de France et al. *Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants : Mieux relayer les aidants*. GCSMS AIDER, 06/10/2011, 105p. [En ligne](#).
- FONDATION FRANCE REPIT. *Premières rencontres francophones du répit : Centre de congrès de Lyon, 3 et 4 novembre 2014 : Actes du congrès*. Fondation France répit, [2014], 56p. [En ligne](#).
- FONDATION SANTÉSERVICE. *Enquête sur les conditions de vie des aidants et évaluation des besoins d'aide*. Fondation Santé Service, 03/2016, 24p. [En ligne](#).
- FONDATION SANTÉ SERVICE. *Enquête sur la qualité de vie des proches de malades en hospitalisation à domicile*. Fondation Santé Service, 02/2009, [12p.]. [En ligne](#).
- GUICHET, Franck. *Trois paradoxes de « l'aide aux aidants »*. CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) 05/11/2014, 12p. [En ligne](#).
- GUICHET, Franck. *Être aidant : une solidarité en mouvement : La contribution des associations pour soutenir les aidants*. CAA (Crédit Agricole Assurances) et ÉmiCité. 12/2013, 89p. [En ligne](#)
- INSTITUT ADHAP et FONDATION NOVARTIS. *Faire face à la dépendance d'un proche : Des aidants témoignent des experts conseillent*. Institut ADHAP, 14/09/2011, 24p. [En ligne](#).

- IPSOS SANTE et NOVARTIS. *Professionnels de santé et l'entourage des patients : Équipes soignantes dans les services d'oncologie : Rapport d'étude quantitative (Les)*. IPSOS et Novartis, 03/2009, 56p. [En ligne](#).
- KLESIA / AFA (Association française des aidants). *Être aidant au quotidien : guide pratique*. KLESIA, [s.d.], 23p. [En ligne](#).
- LE BIHAN-YOUINOU, Blanche et MARTIN, Claude. *Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant*. TRAVAIL, GENRE ET SOCIETES, 2006/02, n°16, pp.77-96. [En ligne](#).
- MACIF et UNAF (Union nationale des associations familiales). *Actes du colloque MACIF-UNAF : Journée Nationale des Aidants : Être aidant et travailler : quels leviers pour faciliter la conciliation entre vie d'aidant et vie professionnelle ? 5 octobre 2015, Amphithéâtre de la Macif, Paris*. MACIF et UNAF (Union nationale des associations familiales), [2015], 24p. [En ligne](#).
- MACIF et IFOP. *Étude nationale « Connaître les aidants et leurs attentes » : « La place et le rôle d'Internet dans l'accompagnement des aidants »*. IFOP, 01/2008, 46p. [En ligne](#).
- MAISON DES AIDANTS. *Aidants en mouvement - La Maison des Aidants*. La Maison des Aidants. 2014. [En ligne](#).
- NOVARTIS. *Étude PREDAM : Structures associatives et entourage : place et rôle de l'entourage dans le discours des associations de malades*. Novartis, 2006, 11p. [En ligne](#).
- NOVARTIS. *Étude ADMIRE : Médias et entourage : analyse du discours des médias sur l'image et les relations de l'entourage*. Novartis, 2006, 9p. [En ligne](#).
- PETITBON, Corinne. *Aidants et l'équipe pluri professionnelle à domicile (Les)*. SOINS, 03/2016, vol.61, n°803, pp.56-57. (Les aidants, partenaires de soins). [En ligne](#).
- SCHMITT, Éric-Emmanuel, ROCHE, Annick, CARDIN, Hélène et al. *Histoires de proches : Face à la maladie - 35 récits*. Jacob-Duvernet, 2010, 335p. [En ligne](#).
- SIRVEN, Nicolas, FONTAINE, Roméo et NAIDITCH, Michel ; FONDATION DE L'UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES. *Rapport de recherche pour le compte de la MACIF – MUTUALITÉ sur le thème des aidants en emploi en France*. Université Paris Descartes. 10/2015, 24p. [En ligne](#)
- UNAF (Union nationale des associations familiales) et ORSE (Observatoire sur la responsabilité sociétale des entreprises). *Aidants familiaux : guide à destination des entreprises 2014*. UNAF (Union nationale des associations familiales) et ORSE (Observatoire sur la responsabilité sociétale des entreprises), 13/10/2014, 72p. [En ligne](#)

AUTRES RÉFÉRENCES

- BECK François et GAUTIER Arnaud ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre cancer 2010*. 06/2012, 268p. (Baromètres santé). [En ligne](#)
- CELANT, Nicolas, DOURGNON, Paul, GUILLAUME, Stéphanie et al. ; IRDES (Institut de recherche et de documentation en économie de la santé). *Enquête santé et protection sociale (ESPS) 2012. Premiers résultats (L')*. Questions d'économie de la santé, 05/2014, n°198, 6p. [En ligne](#)
- Ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits de femmes, DGCS (Direction générale de la cohésion sociale) et CNAF (Caisse nationale des allocations familiales). *Services aux familles : Schéma départemental : Guide d'élaboration*. Ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits de femmes, 06/2015, 17+[61] p. [En ligne](#).
- GUILBERT Philippe, PERETTI-WATEL Patrick, BECK, François et al. ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre cancer 2005*. 11/2006, 201p. (Baromètres santé). [En ligne](#)
- INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Baromètre santé 2010*. 30/01/2014. [En ligne](#)
- LEON, Christophe, BECK, François, BODARD, Julie et al. ; INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé). *Comportements de santé des 55-85 ans. Analyses du Baromètre santé 2010 (Les)*. INPES, 2014, 189p. (Baromètres santé). [En ligne](#).
- OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques). *Panorama de la santé 2015 : les indicateurs de l'OCDE*. Éditions OCDE, 04/11/2015, 222p. [En ligne](#).
- PROST, Thierry, REY, Sylvie, VON LENNEP, Franck et al. ; DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). *État de santé de la population en France. Édition 2015 (L')*. DREES, 12/02/2015, 502p. [En ligne](#).
- UFC-Que choisir. *Personnes âgées dépendantes*. UFC-Que Choisir, 21/04/2016, [7p.]. [En ligne](#).

La base de connaissances de l'Observatoire sociétal des cancers peut être consultée à l'adresse suivante

<http://observatoire.ligue-cancer.net>



Pour lutter contre la double-peine, la Fondation Macif se mobilise



Pour la première fois, la Ligue contre le cancer et la Fondation Macif s'associent en créant PluriElles, un programme d'aides sociales pour les femmes atteintes de cancer en situation de précarité.

Avec le programme PluriElles, la Fondation Macif a souhaité apporter un soutien financier à la Ligue contre le cancer afin de renforcer les aides qu'elle apporte aux femmes monoparentales en situation de vulnérabilité en finançant ponctuellement leurs dépenses liées à la maladie et à leur vie quotidienne.

La Fondation Macif soutient également financièrement l'Observatoire sociétal des cancers de la Ligue qui, chaque année, mène des études approfondies permettant de disposer de données sur le vécu des personnes malades et les représentations que la société se fait du cancer.

Par ces actions, ce partenariat aspire à apporter un soutien aux besoins fondamentaux des personnes, à réduire les inégalités sociales et économiques induites par le cancer.

La Fondation Macif, c'est près de 190 projets innovants à fort impact social soutenus chaque année dans les domaines de la mobilité, l'habitat, la santé, la finance solidaire ou la lutte contre l'exclusion.

En savoir +
www.fondation-macif.org

Fondation d'entreprise du groupe Macif - 2-4 rue de Pied de Fond - 79000 Niort,
identifiée sous le numéro unique 481 144 111.





LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER

Observatoire sociétal des cancers

Mission Société et politiques de santé

14 rue Corvisart—75013 PARIS

Tél : 01.53.55.24.00 — Fax : 01.43.36.91.49

missionsps@ligue-cancer.net

www.ligue-cancer.net