

- [MÉDECINE](#)

Les aidants, « victimes de l'ombre » du cancer

En France, 5 millions de personnes épaulent des malades. Une enquête de la Ligue contre le cancer expose leurs difficultés familiales, psychologiques et professionnelles.

Par Anouk Helft Publié le 09 juin 2016 à 19h39 - Mis à jour le 13 juin 2016 à 18h25

La Ligue contre le cancer a rendu public, jeudi 9 juin, le cinquième rapport de son Observatoire sociétal des cancers réalisé avec l'institut Ipsos. Cette nouvelle édition se focalise sur les « *combattants silencieux du cancer* », et décrit en détail la situation de ces aidants, qualifiés de « *victimes de l'ombre* » par le professeur Jacqueline Godet, présidente de la Ligue.

Une présence indispensable

Conjoint, parent, ou encore enfant : au final, près d'un Français sur dix aide actuellement une personne atteinte de cancer. Cela représente 5 millions d'individus âgés de 16 ans ou plus. Au total, c'est 38 % de la population qui, au cours de leur vie, ont épaulé une personne atteinte de cancer. Selon les études et les estimations de la Ligue contre le cancer, ce chiffre ne devrait cesser d'augmenter dans les années à venir. En effet, l'évolution de la prise en charge des malades, de plus en plus tournée vers la médecine ambulatoire, ainsi que le raccourcissement de la durée des soins à l'hôpital, sont deux des facteurs expliquant que le rôle des aidants, déjà essentiel, gagne en importance année après année.

La présence de l'aidant est jugée indispensable dans le processus de guérison par 82 % des malades, selon un sondage paru en 2011. Les études présentées par l'Observatoire en dessinent un portrait très diversifié : ils sont 62 % à conserver une activité professionnelle régulière et sont relativement jeunes, puisqu'en moyenne âgés de 58 ans.

Progressivement, le malade et son aidant deviennent souvent un véritable binôme, affrontant ensemble les hauts et les bas de la maladie. Les témoignages révèlent que l'aidant permet aussi au malade de ne pas crouler sous une montagne d'informations, d'ordonnances et de traitements.

Tout comme les malades, les aidants subissent les conséquences de la maladie. Sur le long terme, on peut même parler de séquelles, souvent sous-estimées et parfois négligées. Selon le professeur Godet, « *les aidants vivent la maladie en miroir, selon les effets secondaires qu'elle engendre et l'humeur du malade. A titre d'exemple, 63 % d'entre eux reconnaissent être atteints de troubles du sommeil. Par ailleurs, ils sont soumis à un sentiment d'impuissance, et disent vivre quotidiennement des montagnes russes émotionnelles* ». La maladie a un impact incontestable sur la vie

des aidants, que ce soit d'un point de vue financier, professionnel, familial ou encore psychologique.

Le risque « d'hypothéquer leur vie future »

En résumé, selon Emmanuel Jammes, enseignant à l'université Paris-Descartes et responsable de la mission Sociétés et politiques de santé à la Ligue contre le cancer, les aidants des malades prennent le risque « *d'hypothéquer leur vie future* ». Cette expression n'est pas seulement une figure de style. En effet, 12 % des aidants affirment s'être endettés au cours de la période durant laquelle ils ont soutenu un proche atteint d'un cancer. Faudrait-il leur accorder un statut spécifique ? La Ligue constate que nombre d'entre eux vivent cette situation comme un acte de solidarité privée, appartenant à la sphère intime.

Pour Luc Barthélémy, du département Public Affairs d'Ipsos France, l'étude menée avait pour but de mesurer le caractère singulier du vécu des aidants. Pour arriver à leurs fins, les chargés de l'enquête ont donc mis au point une application disponible sur smartphone, nommée AppLife, grâce à laquelle les personnes enquêtées pouvaient exprimer leur ressenti en direct. Ainsi, elles pouvaient faire état de leurs angoisses et de leurs joies au cours d'une même journée.

Cette application, qui a fonctionné durant dix jours, a permis aux chercheurs et aux professionnels de remarquer qu'en vingt-quatre heures, le moral et l'état d'esprit des aidants ne cessaient de se modifier. Pour Luc Barthélémy, l'enquête a ainsi capté les pics d'intensité du vécu des aidants, qui se sont révélés extrêmes et fréquents.

Pas assez soutenus

Face aux difficultés morales, personnelles et financières supportées par les aidants, la Ligue contre le cancer pointe du doigt le fait que ces derniers ne sont pas assez soutenus par les instances sociales et hospitalières. Les personnes interrogées parlent d'un sentiment d'isolement profond et remarquent souvent qu'elles ne sont pas épaulées par ces structures. Face à ce phénomène, les bénévoles de la Ligue ont d'ailleurs créé des groupes régionaux et mis en place des initiatives telles que les « cafés aidants ». L'Association française des aidants vise aussi à les soutenir.

Cette année, la Ligue met en place deux innovations. Tout d'abord, elle souhaite mettre au point d'ici à septembre une interface nommée « Mes droits, mes démarches », outil permettant aux malades et aux aidants d'obtenir en temps réel des réponses claires à des questions précises.

Par ailleurs, elle prévoit de demander que des créneaux et rendez-vous réservés à l'échange entre professionnels de la santé et aidants soient inscrits dans le futur Plan cancer du gouvernement. Selon de nombreux professionnels, dans le contexte de tensions budgétaires, les cliniques comme les établissements de l'Assistance publique auraient tout intérêt à prendre davantage en compte le travail et le rôle des aidants.

Anouk Helft