

Synthèse de l'enquête sociologique auprès d'aidants accompagnant un proche de plus de 75 ans et atteint de cancer

Objectif : Comprendre les besoins des aidants, identifier leur connaissance des ressources existantes, les raisons pour lesquelles ils y avaient peu recours et proposer des préconisations pour améliorer leur accompagnement.

Résultats :

- 7 entretiens individuels et 1 entretien collectif réalisés auprès d'aidants, en physique ou par téléphone ou visioconférence
- Sur les 9 aidants, 5 sont des conjoints et 4 répondants sont des enfants
- 2/3 sont des femmes

Difficultés d'être l'aidant de son parent



- Génération "sandwich" qui doit s'occuper de son parent, de ses enfants voire petits enfants
- Difficultés physiques et mentales (fatigue, stress, mauvais sommeil, etc)
- Sentiment de tout gérer seul.e en conciliant très souvent un emploi à temps plein
- Sentiment d'être isolé.e face aux démarches administratives
- Culpabilité d'être moins disponible vis à vis de son conjoint

Difficultés d'être l'aidant de son conjoint



- Difficultés mentales liées à la fatigue morale, la gestion des "crises" du patient, l'impossibilité de planification et la crainte de l'avenir sans l'autre
- Difficultés physiques liées à l'âge de l'aidant et à ses éventuelles comorbidités
- Auto-interdiction à se plaindre et exprimer ses difficultés car c'est le conjoint qui "souffre"

Causes du non recours aux aides

Liées aux individus :

- Peur de la stigmatisation de demander de "l'aide"
- Volonté de se débrouiller seul.e et penser que le rôle d'aidant relève de sa fonction
- Permettre au patient de se sentir toujours utile et actif
- Refus de voir un étranger s'immiscer dans la vie quotidienne
- Sentiment de "dette" envers le proche aidé et volonté de se rattraper des manquements du passé



Liées au système :

- Manque d'information concernant les aides existantes (non reçue lors de la prise en charge, illisibilité du parcours/des interlocuteurs, etc)
- Démarches administratives complexes (dépendent du besoin, des ressources, etc)
- Délai entre la demande et la mise en place de l'aide trop long

A noter, qu'il y a en général plusieurs causes qui se combinent et empêchent l'aidant d'avoir recours aux aides.

Préconisations

- Évaluer systématiquement la situation des aidants pour identifier leurs besoins au cours d'une consultation dédiée, sans le proche aidé.
- Formaliser une information écrite globale qui regroupe les aides principale, de façon pédagogique, synthétique puis résumé avec un schéma.
- Proposer une offre d'accompagnement personnalisée en fonction des profils et des besoins (doc écrit, facilitateur qui réalise les démarches).
- Insister sur le fait qu'il s'agit de droits faits pour soulager le patient et l'aidant et qu'ils peuvent être suspendus à tout moment.
- Insister sur la fatigue physique et psychique que représente le rôle d'aidant et sur les aides qui permettent à l'aidant d'être plus présent et alerte pour son proche
- Être particulièrement attentif à la santé psychique et physique des filles aidantes, qui, sont davantage sollicitées et donc épuisées.
- Former les professionnels de santé à identifier les besoins des aidants grâce à des signaux faibles.
- Former les professionnels de santé à écouter l'aidant pour lui proposer des ressources adaptées.