

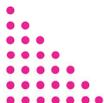
# 10 POINTS CLÉS POUR...

INFORMER ET ACCOMPAGNER  
LES AIDANTS DE PATIENTS  
ATTEINTS DE CANCER



## Au SOMMAIRE

- **Les chiffres clés : aidants et cancer** p. 3
- 1. Mieux connaître le cancer p. 4
- 2. Devenir aidant, un parcours de vie p. 5
- 3. Être aidant, un rôle majeur p. 6
- 4. Quels sont les différents temps de l'aide ? p. 7
- 5. Un soutien matériel mais pas seulement... p. 8
- 6. Les relations avec les professionnels de santé p. 9
- 7. Pourquoi prendre soin de soi ? p. 10
- 8. Quels sont les droits des aidants ? p. 11
- 9. Comment puis-je être accompagné(e) ? p. 12
- 10. Trucs et astuces pour faciliter le quotidien p. 13
- **Le score de Zarit** p. 14
- **Références** p. 15





# Les chiffres clés : AIDANTS & CANCER

En France, on compte plus de 11 millions d'aidants, soit 1 Français sur 6, dont 5 millions soit près de la moitié vient en aide, à titre non professionnel, à une personne atteinte de cancer. (1)



Environ  
**1 français sur 6**  
vient en aide  
à un proche



**93%** sont des aidants  
à domicile

93% des aidants se  
déplacent au domicile  
de leurs aidés au  
moins 1 fois/semaine

**40%** des aidants  
sont des  
hommes



**60%** sont des  
femmes

Plus de la moitié  
des aidants sont  
des femmes.

“ Les aidants sont issus du cercle  
familial mais aussi amical. ”

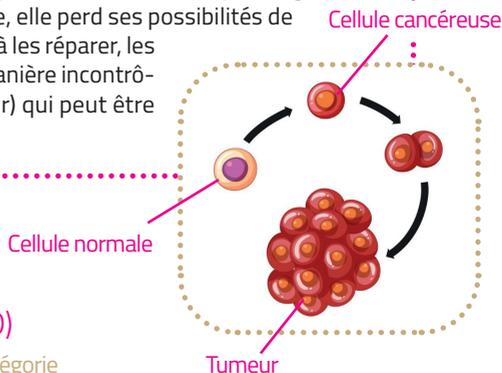


83% des aidants  
soutiennent un  
membre de leur  
famille

# 1

## Mieux connaître LE CANCER

Le cancer touche près de 433 000 personnes par an en France. Une cellule cancéreuse est une cellule normale qui se divise anarchiquement. Le cancer est une maladie complexe qui se développe lorsque des cellules de l'organisme subissent des altérations génétiques qui perturbent leur cycle de croissance et de division. Habituellement, ces modifications sont réparées naturellement par l'organisme. Mais, lorsque la cellule devient cancéreuse, elle perd ses possibilités de réparation. L'organisme ne parvenant plus à les réparer, les cellules commencent à se reproduire de manière incontrôlée, jusqu'à former une masse (ou tumeur) qui peut être soit bénigne soit maligne. (2)



### Les affections de longue durée (ALD)

Les pathologies cancéreuses entrent dans la catégorie des ALD. À ce titre, les traitements sont pris en charge à 100% par l'assurance maladie. Pensez à faire mettre à jour la carte vitale dès l'admission en ALD afin de bénéficier du tiers payant et de ne pas avoir à avancer de frais. À savoir : l'ALD est accordée par période de 5 ans renouvelable. (3)



## 2

### Devenir aidant UN PARCOURS DE VIE

Par définition, un aidant est "une personne qui se rend disponible pour accompagner une personne dont l'état le nécessite".

Personne n'est vraiment préparé à jouer ce rôle d'aidant. Que vous aidiez un membre de votre famille, un(e) ami(e), un partenaire ou un voisin, il faut être conscient de ce que cela va représenter pour vous concrètement. Attention à ne pas sous-estimer les conséquences de votre implication.

#### **Faire face aux défis du quotidien**

Outre le soutien affectif et psychologique, vous allez dans certains cas devoir apporter un soutien logistique et ce, parfois chaque jour de la semaine.

Dans ce nouveau rôle, vous pouvez être confronté à des défis importants. Cette situation peut être complexe, et être à l'origine de stress, d'anxiété ou d'épuisement.

Sachez que face à la maladie, il n'est pas rare de ressentir de la culpabilité ou de la frustration, notamment si vous n'êtes pas en mesure de répondre à tous les besoins de la personne que vous accompagnez.

N'oubliez pas que si votre présence, votre dévouement et votre soutien sont inestimables, vous ne pouvez pas tout résoudre. (4)



# 3

## Être aidant, UN RÔLE MAJEUR

Aider un proche est un parcours du combattant. Il faut être présent, le soutenir moralement et physiquement mais aussi l'aider à accéder à la juste information le concernant. Il s'agit aussi souvent de prendre en charge tout ou partie des tâches quotidiennes, et en fonction de son état de santé, la liste peut-être longue. Pour vous organiser, voici des exemples d'actions à mener :

- **Dressez la liste des tâches à accomplir** : ménage, courses, gestion des documents administratifs et financiers, déplacements, rendez-vous médicaux... Soyez conscient que cette liste peut évoluer avec le temps : se réduire si la maladie évolue favorablement ou augmenter dans le cas contraire.
- **Tenez compte des soins au domicile** : prise de médicaments, pansement, hygiène... la nature des soins varie selon l'état de santé et le niveau d'autonomie de la personne que vous accompagnez. Vous sentez-vous apte à accomplir ces missions ?
- **Établissez vos limites** : évaluer honnêtement vos capacités pour offrir un soutien adéquat sans compromettre votre propre bien-être. (5)

### Identifiez les autres soutiens disponibles

Membres de la famille, amis ou professionnels de santé... Avoir un réseau de soutien solide peut vous aider à faire face et à prévenir l'épuisement tant physique qu'émotionnel. Ne restez pas seul(e) et n'hésitez pas à déléguer certaines tâches. (5)



## 4

Quels sont les différents temps  
DE L'AIDE ?

1

**L'annonce**

Quand le cancer s'invite dans le quotidien d'un proche, c'est un bouleversement à tous les niveaux. Face cette annonce, celui-ci va être traversé par de nombreuses émotions, incertitudes, angoisses... Votre présence peut l'aider à franchir les premières étapes: **accueillir l'annonce d'un diagnostic ensemble, accepter la maladie et organiser le quotidien.** (5)



2

**Le temps des traitements**

Au début des traitements, il faut trouver votre place. Difficile de se sentir à la hauteur, de surmonter ses propres peurs pour accompagner la personne malade. **N'hésitez pas à partager avec les professionnels de santé ou tournez-vous vers une association spécialisée.** (5)



3

**La rémission**

C'est une période un peu transitoire. Le cancer a été pris en charge mais on ne peut pas encore parler de guérison. Il faut retrouver un équilibre. **Aidez-le/la à avancer même si l'ombre de la maladie plane toujours.**

En cas d'échec du traitement, l'accompagnement vers la fin de vie est une ultime épreuve. **Faites-vous aider.** (5)

Souvenez-vous, votre proche ne cherche pas un super héros, mais quelqu'un pour l'accompagner pour faire face à l'épreuve de la maladie.

## 5

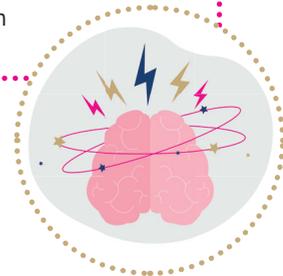
## Un soutien matériel MAIS PAS SEULEMENT <sup>(5)</sup>

Les aidants offrent un soutien pratique, physique mais aussi et surtout émotionnel ! En plus des aspects matériels, voici quelques autres domaines essentiels à considérer lorsqu'on est aidant :

- **Le soutien émotionnel** : chacun peut éprouver un sentiment d'impuissance et de frustration face à l'arrivée de la maladie.
- **Écouter et rassurer** : l'incertitude liée à la maladie et à son évolution peut entraîner une perte de repère et une forme d'insécurité. Écoutez attentivement et encouragez-le/la à exprimer ses sentiments et ses préoccupations.
- **Partager des moments positifs** et mettre en place des activités pour "sortir" du contexte de la maladie.
- **La communication** : instaurez une communication ouverte et honnête que ce soit sur ses doutes et ses questionnements, sur ses besoins ou ses souhaits.
- **La gestion du stress** : encouragez des méthodes de gestion du stress telles que la méditation, le yoga ou la thérapie.

### Attention à la charge mentale ! (6)

La charge mentale se définit comme "le fait de penser à un domaine alors qu'on se trouve physiquement dans un autre". Au quotidien, vous devez déployer des compétences multiples : sens de l'organisation, gestion du temps et anticipation... Tout ceci est épuisant : ménégez-vous des temps de répit.



# 6

## Les relations avec LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

En raison du secret médical, vous ne pouvez pas accéder aux informations médicales concernant la santé et les soins de la personne que vous accompagnez sans son consentement officiel.

### Des statuts spécifiques...

Les professionnels peuvent partager des informations avec les aidants uniquement dans les cas suivants :

- s'ils sont représentants légaux,
- s'ils sont désignés comme personne de confiance pour les questions de santé
- s'ils sont autorisés par leur proche à

recevoir des informations confidentielles.

Toutefois, quel que soit votre statut et votre degré d'accès à l'information, vous avez le droit de transmettre vos commentaires et vos observations. Vous pouvez recevoir les informations qui ne sont pas confidentielles et vous pouvez être impliqués dans l'accompagnement. (5)



### Un professionnel référent

Il existe bien souvent au sein des services hospitaliers un professionnel "référent" à contacter au sein de la structure, comme par exemple l'infirmière de coordination. Il joue un rôle dans la transmission des informations non seulement entre les intervenants du service mais auprès de vous aussi.

# 7

## Pourquoi prendre SOIN DE SOI ?

Prendre soin d'un proche est une tâche exigeante, parfois épuisante même ! Si vous n'y prenez pas garde, vous risquez de nuire à votre propre bien-être. Pourtant, il est essentiel de prendre aussi du temps pour vous. Négliger votre santé peut compromettre votre capacité à prendre soin de l'autre... (6) Vos actions seront plus efficaces si vous avez l'énergie pour les faire, pour cela, il est conseillé d'adopter une hygiène de vie saine, c'est-à-dire :

- De vrais temps de repos, rien ne vaut une sieste pour récupérer.
- Une alimentation équilibrée,
- Une hydratation adéquate,
- La pratique d'une activité physique régulière,

De plus, s'aménager des temps de répit c'est aussi préserver votre relation à l'autre et favoriser son autonomie. (7)

### N'oubliez pas les loisirs (7,8)

Faites en sorte de maintenir des interactions sociales et des activités de loisirs pour vous et pour votre proche. Cette démarche peut être bénéfique pour chacun de vous. Cela permet de se vider la tête et de penser à autre chose, de partager une activité avec d'autres personnes, de s'amuser... Et, potentiellement de débloquer du temps pour vous pendant que votre proche s'occupe de lui.



## 8

## Quels sont les droits DES AIDANTS ?

Voici une liste non exhaustive des aides auxquelles vous pourriez prétendre en fonction de votre situation et de celle de la personne que vous accompagnez.

- **Le congé de proche aidant** permet de suspendre ou réduire son activité professionnelle. Il n'est pas rémunéré par l'employeur (sauf dispositions conventionnelles ou collectives le prévoyant). Il est d'une durée de 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de votre carrière.

- **Le congé de solidarité familiale** permet d'accompagner un proche gravement malade. D'une durée de 3 mois, il est renouvelable une fois, soit 6 mois maximum. Il n'est pas rémunéré par l'employeur, mais il est possible de demander une allocation journalière d'accompagne-

ment d'une personne en fin de vie auprès de votre caisse d'assurance maladie.

- **L'AJPP.** Si vous vous occupez de votre enfant de moins de 20 ans, gravement malade, vous pouvez percevoir l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

Avant de vous lancer dans les démarches administratives, renseignez-vous auprès d'un(e) assistant(e) social(e) de l'hôpital. Il vous aidera à évaluer vos besoins, et dans la constitution de ces dossiers qui ne sont pas tous disponibles sur internet. (1)



## 9

## Comment puis-je ÊTRE ACCOMPAGNÉ(E) ?

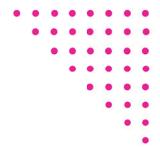
Il est essentiel que vous trouviez, vous aussi, le soutien dont vous avez besoin. Il existe plusieurs structures, où vous pouvez partager vos difficultés comme (1) :

- **Association Française des Aidants.** Cette association milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans la société. Elle propose des Cafés des Aidants, des Formations spécifiques et des Ateliers Santé. [www.aidants.fr/](http://www.aidants.fr/)
- **Un numéro vert national** (gratuit, anonyme et confidentiel) est mis en place par la Ligue Nationale contre le cancer. Ce service d'écoute et de soutien, anonyme et confidentiel est assuré par des psychologues au 0 800 940 939, du lundi au vendredi de 9h à 19h.
- **Cancer Info** au 0 805 123 124 (service et appel gratuits), pour trouver des informations sur la maladie.
- **Aidons les nôtres** : un portail communautaire dédié aux aidants disponible en ligne sur le site [www.aidonslesnotres.fr](http://www.aidonslesnotres.fr).
- **La Compagnie des Aidants** association nationale de soutien et d'accompagnement pour les aidants <https://lacompaniedesaidants.org>
- **Ma boussole aidants** pour trouver des aides de proximité : [www.maboussoleaidants.fr/](http://www.maboussoleaidants.fr/)
- **Patients en réseau** : Cette association a pour vocation de développer des réseaux sociaux en regroupant les patients et leurs proches pour faciliter leur quotidien face à l'épreuve de la maladie. [www.patientsenreseau.fr](http://www.patientsenreseau.fr)



# 10

## Trucs et astuces POUR FACILITER LE QUOTIDIEN



Quelques conseils pour vous aider dans votre vie quotidienne :

- **Rédigez une fiche récapitulative** avec toutes les informations pertinentes sur la maladie, les noms des médecins à joindre, les dates, les traitements, les numéros utiles...

- **Établissez un calendrier** : organisez les rendez-vous médicaux, les traitements et les tâches quotidiennes sur un calendrier partagé.

- **Fixez-vous** des objectifs journaliers et hebdomadaires réalistes.

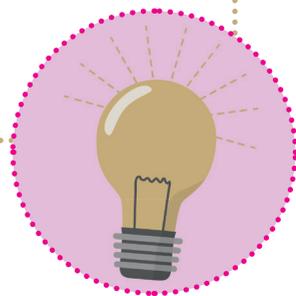
- **Faites une liste** de ce que vous devez accomplir dans la journée, par ordre d'urgence ou d'importance ; les activités

notées en dernier pourront être repoussées au lendemain ou plus.

- **Pensez à la téléconsultation** ! Certains rendez-vous ne nécessitent pas forcément d'être en face à face.

- **Faire les courses en ligne et les faire livrer à domicile** : les courses peuvent être livrées directement à l'adresse de votre choix.

Ces astuces vous libèrent un peu de temps pour une action où votre présence est indispensable. (7)







## Interprétation du score de Zarit

Additionnez l'ensemble de vos points, et obtenez votre score total. Il est admis qu'un score :

- Inférieur à 20 définit une intensité **légère**,
- Entre 21 et 40 définit une intensité **légère à modérée**,
- Entre 41 et 60 définit une intensité **modérée à sévère**,
- Supérieur à 61 définit une intensité **sévère**.

Pour des intensités élevées (> 41), il est nécessaire de réaliser un bilan médical personnel et un bilan de la situation de soin.

## Références

1. Guide ministériel du proche aidant. Délégation à la diversité et à l'égalité professionnelle. Ministère de l'économie, des finances et de la relance. Octobre 2021. Téléchargeable sur le site : [www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide\\_proche-aidant.pdf](http://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf)
2. Cancer : définition, processus de développement et fréquence. L'assurance maladie. [www.ameli.fr/hauts-de-seine/assure/sante/themes/cancers/definition-processus-developpement](http://www.ameli.fr/hauts-de-seine/assure/sante/themes/cancers/definition-processus-developpement)
3. Qu'est-ce qu'une affection de longue durée ? L'assurance maladie. Ameli.fr. 24/01/2023
4. Les proches aidants en France en 2021. Études et Résultats n° 1255. Enquête Vie quotidienne et santé 2021. DREES
5. Rôle des proches. Inca Consultable sur : [www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Aider-un-proche-malade](http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Aider-un-proche-malade).
6. Les aidants ont besoin de répit. HAS Juin 2024. [www.has-sante.fr/jcms/p\\_3525859/fr/les-aidants-ont-besoin-de-repit-la-has-publie-des-recommandations](http://www.has-sante.fr/jcms/p_3525859/fr/les-aidants-ont-besoin-de-repit-la-has-publie-des-recommandations)
7. Fatigue et cancer. Cancer Info et Inca. Octobre 2023
8. Vivre auprès d'une personne atteinte de cancer. Collection Guides patients /La vie avec un cancer. Inca et Ligue nationale contre le cancer. 2006. Téléchargeable sur : [www.e-cancer.fr/](http://www.e-cancer.fr/)
9. Higginson IJ, et al. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. J Clin Epidemiol. 2010;63:535-42. doi: 10.1016/j.jclinepi.2009.06.014. PMID: 19836205.

## Informations

- Couverture : Designed by pch.vector / Freepik, Illustrations : pch.vector, gstudioimagen, pikisuperstar, vectorjurge / Freepik.com
- Conception graphique : Elvire Maulini pour Nutrimédia.
- Coordination éditoriale : Julie Fortis et Anne Nassif / Nutrimédia.

Cette brochure est destinée à vous informer sur le rôle des aidants qui accompagnent les personnes atteintes de cancer. N'hésitez pas à demander des conseils ainsi que des précisions sur les points qui ne vous paraîtraient pas suffisamment clairs ainsi que des informations supplémentaires sur le cas précis de votre proche aux membres de l'équipe soignante ou auprès de son médecin traitant. Ils pourront vous orienter vers des services spécialisés ou des associations.

