



Atelier 2

Les aidants : quelle place et quels dispositifs pour les soutenir ?

Pauline Sontag (chargée de mission association JADE)

Mathieu Malatier (psychologue clinicien - CLB Lyon)

Clémence Bouffay (IDEC Parcours aidant - CLB Lyon)

Fleur Desrousseaux (responsable des services et établissements de répit-France Répit)

Romain Levard (oncologue médical - Caen)

1. Qui sont les aidants ?

On estime à environ 5 millions le nombre d'aidants en France. Le profil majoritaire est celui d'une femme (52 %), âgée en moyenne de 52 ans, en activité professionnelle (62 %), aidant un membre de sa famille (96 %) et vivant avec la personne aidée (66 %). Près de 60 % accompagnent leur proche depuis plus d'un an.

Malgré leur rôle central, les aidants ne disposent pas d'un statut juridique pleinement reconnu, bien que la stratégie nationale « Agir pour les aidants » (2019, actualisée en 2023) ait marqué une avancée institutionnelle.

2. Spécificités en cancérologie

En cancérologie, le parcours est fortement médicalisé et rythmé par des annonces successives, générant incertitude et anxiété. Les aidants partagent l'expérience de la maladie et doivent s'adapter en permanence aux évolutions cliniques et organisationnelles.

L'incertitude pronostique, la complexité des traitements et la répétition des temps d'annonce constituent des facteurs spécifiques de vulnérabilité psychologique.

3. Besoins identifiés et freins d'accès aux dispositifs

Les besoins prioritaires identifiés sont :

- reconnaissance du rôle d'aidant,
- accès à l'information et aux dispositifs de soutien,
- droits facilitant la conciliation vie professionnelle-aide,
- espaces d'expression et solutions de répit.

Les freins incluent la difficulté à "se reconnaître comme aidant", la méconnaissance des dispositifs, une offre souvent centrée sur le patient et des contraintes organisationnelles (temps, disponibilité).

4. Les jeunes aidants : une population spécifique

On estime à environ un million le nombre de jeunes aidants en France. Chez les collégiens, lycéens et étudiants, la prévalence est estimée entre 12 et 16 %.

Les risques identifiés concernent la santé mentale et physique, la scolarité et la vie sociale. Toutefois, des effets positifs sont également rapportés : sentiment de maturité, acquisition de compétences et renforcement du lien avec le proche.

Les besoins spécifiques incluent des temps de répit, des espaces d'échange entre pairs et une reconnaissance institutionnelle adaptée à leur âge.

5. Dispositifs et leviers d'amélioration

Plusieurs dispositifs ont été présentés :

- plateformes territoriales de répit,
- associations (France Répit, Association Française des Aidants, Avec Nos Proches),

- dispositif JADE pour les jeunes aidants,
- parcours dédiés en centres de lutte contre le cancer (ex. Centre Léon Bérard),
- outils numériques tels que « Ma Boussole Aidants ».

Les leviers identifiés reposent sur l'identification systématique des aidants par les équipes, la sensibilisation des professionnels, la coordination des acteurs et le développement d'espaces de soutien psychologique.

Conclusion

Le proche aidant constitue un maillon essentiel du parcours oncologique. Son identification précoce, son accompagnement structuré et l'accès à des solutions de répit sont déterminants pour préserver sa santé et, indirectement, la qualité de prise en charge du patient. L'intégration des aidants dans les politiques de santé représente un enjeu stratégique majeur.