

PROBLÉMATIQUES DE L'AIDANT D'UN PATIENT ATTEINT D'UN CANCER UROLOGIQUE

Dr Marion Barrault-Couchouron, PhD
Psychologue clinicienne - psychothérapeute
Coordination Pôle ETP – Institut Bergonié
Coordination Groupe Recherche SHS
Chercheur en Santé publique et psychologie



EVIDANS

RECHERCHE ET PRATIQUE EN
PRÉVENTION ET SANTÉ DES POPULATIONS



Qu'est-ce qu'un(e) proche - aidant(e) ?

- Conjoint, partenaire PACS, cohabitant, parent/allié, ou personne entretenant relation étroite et stable, qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap.
- Article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

L'aidance : une réalité massive

- Les personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile déclarent **3,9 millions de proches aidants** leur apportant une aide régulière pour au moins l'un des trois grands types d'aide (vie quotidienne, soutien moral, aide financière ou matérielle).
- Les activités les plus fréquemment déclarées sont les aides aux courses (62 %), aux démarches médicales (53 %), aux tâches administratives (43 %) et au bricolage (40 %).

Une aide structurellement féminisée : le poids du patriarcat

- 60–67 % des aidants sont des femmes.
- **Gradient de genre selon la lourdeur des tâches** (Fondation des femmes, 2024).
- Selon les données les plus récentes de la DREES (2024), 70% des femmes déclarent qu'elles prennent majoritairement en charge les tâches ménagères contre seulement 7% des hommes.
- L'aide constitue une **extension du rôle traditionnel de « care giver »** assigné aux femmes.
- Continuité du care domestique invisibilisé (Maisonnasse, 2016).

Profil sociodémographique de l'aidante

- Femme 55–75 ans
- Conjointe ou fille
- Peut cumuler plusieurs rôles d'aidante
- Fragilités somatiques et sociales fréquentes
- Contexte onco-gériatrique : 36% des aidants sont des conjointes, 48 % les enfants (filles).

L'aidante : une actrice centrale du parcours oncogériatrique

- Maintien à domicile
- Gestion des effets indésirables
- Coordination du parcours
- Impact sur l'adhésion et les décisions thérapeutiques

Réf. : Law et al., 2021 ; DREES, 2023 ; NCI, 2024

Charge différentielle et charge mentale

- Temps d'aidance plus élevé pour les femmes
- Hypervigilance face aux symptômes/plaintes du conjoint
- Rôle de l'aidance affecte la charge mentale des femmes
- Coordination invisible
- Difficulté à déléguer : incarnation de la fonction de donneuse de soins

Réf. : Fondation des Femmes, 2024 ; OCIRP, 2024

Spécificités des cancers urologiques

- Soins intimes (incontinence, stomies)
- Apprentissage technique complexe
- « Soignants non formés » qui doivent maîtriser des gestes de nursing intime particulièrement éprouvants émotionnellement.
- Atteinte de l'intimité conjugale, troubles sexuels
- Polypathologies : aidant devient « coordinateur médical informel »

Réf. : Droz et al., 2010 ; Law, 2021 ; NCI, 2024

Répercussions sur la santé physique de l'aidant

- Fatigue chronique, troubles du sommeil
- Aggravation pathologies chroniques (HTA, diabète)
- Douleurs musculo-squelettiques (lombalgies)
- Négligence santé personnelle
- **Détérioration QdV physique**

Réf. : Pozet et al., 2016 ; Pozet et al., 2023

Fardeau psychologique de l'aidant

- Transformation de la relation intime
- Fatigue émotionnelle/compassionnelle
- Ambivalence affective, culpabilité
- Symptômes anxio-dépressifs modérés + de 50 % ; sous-diagnostiqués
- Sentiment de fardeau modéré à sévère : 67%

Réf. : Abbes et al., 2024 ; Nakaya et al., 2010

Le cancer : révélateur des dysfonctionnements familiaux

- Onde de choc au sein du système familial
- Réorganisation des rôles
- Renversement des hiérarchies
- Amplification des dysfonctionnements familiaux
- **La maladie met à nu les failles du système** : problèmes de communication non résolus, triangulations pathologiques, loyautés conflictuelles, secrets familiaux.

Réf. : Bloom et al., 1984 ; Bowen, 1978 ; Delvaux, 2006 ; Friedman et al., 1988; Olson et al., 1983

Capacités familiale à faire face

- **Adaptabilité** : capacité du système à changer sa structure de pouvoir, ses rôles, ses règles
- **Cohésion** : lien émotionnel entre les membres
- **Communication**
- Les extrêmes - rigidité ou chaos pour l'adaptabilité, fusion ou détachement pour la cohésion - sont considérés comme des dysfonctionnements qui compromettent l'ajustement à la maladie.

Ref : Beugnot et Roy, 2009 ; Couillet, 2018.

Apport de l'étude ICE : Informal Carers of Elderly

- Cohorte longitudinale française (depuis 2014)
- Aidants de patients atteints de différentes pathologies chroniques ≥ 60 ans
- Qualité de vie, fardeau, anxiété, dépression

Réf. : Pozet et al., 2016 ; Pozet et al., 2023

Étude ICE : apports cliniques

- Modification de l'attachement selon les phases de la maladie
- Fardeau évolutif
- Besoins non constants en fonction de l'évolution de la maladie
- Adaptation nécessaire du soutien
- Efficacité sur le fardeau et la QV d'une intervention pragmatique auprès de l'aidant par un travailleur social.

Ref : Bonnet et al., 2020 ; Pozet et al., 2023

Quelques pistes de solutions

Besoins identifiés

- Besoins informationnels
- Besoins pratiques
- Besoins émotionnels
- Besoin de reconnaissance

Au niveau individuel : évaluation systématique de l'aidant

- Prévenir l'épuisement
- Anticiper ruptures de parcours
- Adapter décisions thérapeutiques
- A chaque phase de transition dans le parcours de soins
- Outils : Zarit Burden Interview (Hébert et al., 2000), ; HAD (Hospital Anxiety and Depression scale) (Zigmond & Snaith, 1983)

Accompagnement psychologique des aidants

- Psychothérapie adaptée au contexte gériatrique
- Groupes de parole spécifiques pour aidants de patients atteints de cancers urologiques
- Café des aidants
- Importance de la pair-aidance
- Implication des associations

Approche systémique familiale

- Consultations familiales et multi-familiales
- Redistribution des rôles, autonomisation, équilibration majorante
- Travail sur la communication

Développer des programmes d'éducation thérapeutique en onco-gériatrie

- Acquisition de **compétences d'auto-soins** : reconnaître et gérer les effets secondaires, situations d'urgence, gestes techniques
- Acquisition de **compétences d'adaptation** : ajuster son mode de vie, gérer ses émotions, mobiliser les ressources
- Adaptée aux capacités cognitives et physiques des aidants âgés.
- Groupes hybrides

Coordination et dispositifs de répit

- Consultations aidants
- Plateformes de coordination
- Structures de répit adaptées

Réf. : IGAS, 2024 ; Stratégie nationale aidants

Former les professionnels

- Sensibilisation et formation des professionnels de santé aux enjeux spécifiques de l'aidance en oncogériatrie urologique.
- Focus :
 - Approche tenant compte du genre
 - Agisme
 - Fracture numérique

Limites d'accès aux dispositifs – structurelles

- Offre insuffisante
- Concentration urbaine
- Délais
- Fortes inégalités d'accès territoriales

Lutter contre les stéréotypes de genre

- Approche genrée des politiques de soutien : campagne de sensibilisation sur les stéréotypes de genre, valorisation de l'implication des aidants masculins.

Lutte contre l'âgisme dans les dispositifs de soutien aux aidants

- Simplification administrative
- Accessibilité numérique
- Adaptation des communications
- Prise en compte des contraintes de mobilité

Réf. : OMS, 2021 ; CNCDH, 2025

Résumé

- L'aidant est un acteur clinique à part entière, souvent vulnérable.
- Le fardeau de l'aidant doit être évalué systématiquement et de façon répétée.
- Les besoins de l'aidant évoluent selon les phases du parcours.
- Diversifier les propositions d'accompagnement psychologique, éducatifs, sociaux.
- Anticiper les difficultés d'accès aux dispositifs.

Merci pour votre attention

Contact : m.barrault@bordeaux.unicancer.fr

Références bibliographiques

- Abbes W., Hajaji S., Bader S., Kerkeni A., Aloulou S. (2024). Fardeau chez les aidants des patients cancéreux. *L'information psychiatrique*, 100(3):181-188. DOI : 10.1684/ipe.2024.2696
- Baromètre BVA (2018). *Les aidants familiaux en France*. Panel national des aidants familiaux, juin 2018.
- Baromètre OCIRP (2016). *L'âge de l'autonomie : regards croisés sur la perte d'autonomie*. 4ème édition, octobre 2016.
- Beugnot S., Roy L. (2009). Thérapie de groupe systémique en oncologie : faire face à la crise relationnelle. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2(43):239-255. DOI : 10.3917/ctf.043.0239
- Bloom J.R., Kessler L., Levine S., Lerman C., Bernath V. (1984). Psychosocial support and adaptation to breast cancer. *Cancer Nursing*, 7(5):395-405.
- Bonnet M., Vadam F., Belot R-A., Quibel C., Pozet A., Nerich V. (2020). Attachement et parcours de l'aidant face à l'épreuve du cancer. *Bulletin du Cancer*, 107(11):1138-1147. DOI : 10.1016/j.bulcan.2020.08.011
- Bowen M. (1978). *Family therapy in clinical practice*. New York: Jason Aronson.

Références bibliographiques

- CNCDH (Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme) (2025). *Lutte contre l'âgisme et effectivité des droits des personnes âgées : avis de suivi 2013-2025*. Avis adopté le 18 mars 2025.
- Code du travail, articles L3142-16 à L3142-28 relatifs au congé de proche aidant et à l'allocation journalière de proche aidant (AJPA).
- Couillet A. (2018). Chapitre 3. Quand le cancer vient déstabiliser le système familial : apparition de troubles anxieux chez le conjoint d'une patiente suivie pour un cancer du sein M.P., 55 ans. In Lantheaume S., *Psycho-oncologie : 12 cas cliniques* (p. 95-107). Paris : In Press. DOI : 10.3917/pres.lanth.2018.01.0095
- Delvaux N. (2006). L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 36(1):81-101. DOI : 10.3917/ctf.036.0081
- DREES (2024). *Des stéréotypes de genre encore très ancrés, notamment chez les hommes*. Études et Résultats, N°1294, février 2024.
- DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) (2023). *9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021*. Études et Résultats, N°1255, février 2023.

Références bibliographiques

- Droz J.P., Balducci L., Bolla M., Emberton M., Fitzpatrick J.M., Joniau S., Kattan M.W., Monfardini S., Moul J.W., Naeim A., van Poppel H., Saad F., Sternberg C.N. (2010). Management of prostate cancer in older men: recommendations of a working group of the International Society of Geriatric Oncology. *BJU International*, 106(4):462-469. DOI : 10.1111/j.1464-410X.2010.09334.x
- Fondation des Femmes (2024). *Le coût d'être aidantes*. Note #5, juin 2024.
- Friedman L.C., Baer P.E., Lewy A., Lane M., Smith F.E. (1988). Predictors of psychosocial adjustment to breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 6(1-2):75-94.
- HAS (Haute Autorité de Santé) (2013). *Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires ?* Recommandations professionnelles, avril 2013.
- Hébert R., Bravo G., Prévillle M. (2000). Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging*, 19(4):494-507.
- INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques), Pailhé A., Solaz A., Tô M. (2015). *Le temps domestique et parental des hommes et des femmes : quels facteurs d'évolutions en 25 ans ?* Économie et Statistique, n°478-479-480, pp. 209-242.

Références bibliographiques

- Law S., Ormel I., Babinski S., Kuluski K., Quesnel-Vallée A. (2021). "Caregiving Is like on the Job Training but Nobody Has the Manual": Canadian Caregivers' Perceptions of Their Roles within the Healthcare System. *BMC Geriatrics*, 21(1):404. DOI : 10.1186/s12877-021-02354-z
- Loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015. Loi n° 2015-1776, articles relatifs aux proches aidants et à la reconnaissance de leur rôle. Journal Officiel du 29 décembre 2015.
- Loi HPST (Loi Hôpital, patients, santé et territoires) du 21 juillet 2009. Article L.1161-1 du Code de la santé publique relatif à l'éducation thérapeutique. Journal Officiel du 22 juillet 2009.
- Loi portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie du 8 avril 2024. Loi n° 2024-249. Journal Officiel du 9 avril 2024.
- Maisonnasse F. (2016). Égalité entre les femmes et les hommes : le cas des aidants familiaux. *Regards*, 2(50):99-110. DOI : 10.3917/regar.050.0099
- Nakaya N., Saito-Nakaya K., Akizuki N., Yoshikawa E., Kobayakawa M., Fujimori M., Nagai K., Nishiwaki Y., Tsubono Y., Uchitomi Y. (2010). Depression and survival in patients with non-small cell lung cancer after curative resection: a preliminary study. *Cancer Science*, 101(4):1109-1113.
- National Cancer Institute (2024). *Informal Caregivers in Cancer (PDQ®) - Health Professional Version*. Updated December 2024.

Références bibliographiques

- Observatoire OCIRP/Viavoice (2024). *Femmes et salariées aidantes : les chiffres de l'observatoire*. Enquête menée auprès de 3 384 salariés du secteur privé et du secteur public, octobre 2024.
- Olson D.H., Russell C.S., Sprenkle D.H. (1983). Circumplex model of marital and family systems: VI. Theoretical update. *Family Process*, 22(1):69-83.
- OMS (Organisation Mondiale de la Santé) (2021). *Rapport mondial sur l'âgeisme*. Genève : Organisation mondiale de la Santé. ISBN 978-92-4-001686-0.
- ONCORIF (Réseau régional de cancérologie d'Île-de-France) (2022). L'éducation thérapeutique du patient en oncologie va devenir un futur enjeu majeur. Article de synthèse, 3 mai 2022.
- Pennec S. (2003). L'institutionnalisation du salaire filial. À travers la prestation spécifique dépendance et l'aide personnalisée d'autonomie. *Gérontologie et société*, n°104:213-229.
- Pozet A., Darnis S., Bonnet M., Meurisse A., Dabakuyo-Yonli T.S., Lejeune C., Fagnoni P., Gaimard M., Manckoundia P., Quibel C., Marchand M., Anot A., Nerich V. (2023). Quality of life and needs in caregivers: results from the prospective multicentric open-label randomized study of Informal Carers of Elderly patients (ICE study). *BMC Geriatrics* (soumis).

Références bibliographiques

- Pozet A., Lejeune C., Bonnet M., Dabakuyo S., Dion M., Fagnoni P., Gaimard M., Imbert G., Nerich V., Foubert A., Chotard M., Bonin M., Anota A., Bonnetain F. (2016). Evaluation of efficacy and efficiency of a pragmatic intervention by a social worker to support informal caregivers of elderly patients (The ICE Study): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 17(1):531. DOI : 10.1186/s13063-016-1622-8.
- Rapport Dubois M. (2011). *Genre et dépendance : rapport d'information sur la prise en compte du genre dans les questions de dépendance*. Rapport d'information n°3964, Assemblée Nationale, Délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes, 23 novembre 2011.
- Rapport IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) (2024). *Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit*. Rapport n°2023-020R, avril 2024.
- Stratégie décennale de lutte contre le cancer 2021-2030. Institut National du Cancer (INCa), février 2021.
- Stratégie nationale "Agir pour les aidants 2023-2027". Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées. Dossier de presse du 6 octobre 2023.
- Zigmond A.S., Snaith R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6):361-370.