

Les jeunes aidants accompagnant un proche atteint de cancer : qu'en savent les professionnels de santé ?



Mme Pauline JUSTIN, Mme Géraldine DORARD (MCF) & Pre Aurélie UNTAS



Laboratoire
Psychopathologie
et Processus de Santé



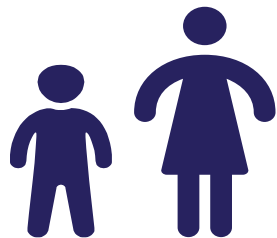
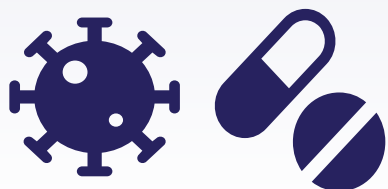
PSYCHOLOGIE
Sociétés et Humanités
Université de Paris



Avec le soutien
financier de :



L'impact du cancer sur le patient et sa famille



Le cancer et ses traitements provoquent d'importantes conséquences chez le patient (enfant ou adulte)

- Conséquences physiques
- Conséquences psychologiques
- Conséquences socio-économiques

Ces conséquences vont induire des **incapacités**, temporaires ou durables chez le patient, entraînant un **impact** sur sa **vie quotidienne** et générer des **besoins**

L'impact du cancer sur le patient et sa famille

Pour répondre à ces besoins, le patient va être amené à demander de **l'aide informelle** et **impliquer son entourage** dans sa prise en charge

Prévalence croissante du cancer



Chronicisation de la maladie



Soins ambulatoires



Maintien à domicile



5 millions
d'aidants dans le
cancer

dont 12% âgés
entre 16 et 24
ans

QUID des plus jeunes ?

Les jeunes aidants

Les **Jeunes Aidants** (JA) sont des enfants ou des adolescents, qui apportent une **aide régulière et significative** à un proche, **membre de leur famille ou de leur foyer**, porteur d'une **maladie**, en situation de **handicap** ou de **perte d'autonomie**

De nombreuses aides apportées :

Aide dans les soins



Tâches quotidiennes et ménagères



Soutien psychologique



Tâches administratives



La problématique des jeunes aidants

Des responsabilités pouvant aller à l'encontre de leurs **intérêts personnels et de leurs activités**

Des conséquences sur leur **santé physique et mentale** : dépression, anxiété, épuisement, troubles somatiques, absentéisme, déscolarisation, faible socialisation, isolement...



Les besoins des jeunes aidants

Les JA expriment de nombreux besoins :

- Etre **soutenus, reconnus**
- Pouvoir **parler de leur situation**
- **Avoir des ressources** pour les aider dans leur rôle
- **Etre aidés des soignants**, sans toutefois savoir comment obtenir cette aide



Toutefois, les JA restent **cachés** des sphères sociales et de la santé

Le constat : un problème d'identification

Les jeunes aidants sont une population **méconnue**, **peu identifiée**. Perçus comme des enfants « **confrontés** » au cancer de leur proche, ils ne **sont pas considérés** par les professionnels, les services publics et la société comme des **aidants**.

Or, ces jeunes expriment ce **besoin**. Les **identifier** permettrait de les **soutenir** correctement.

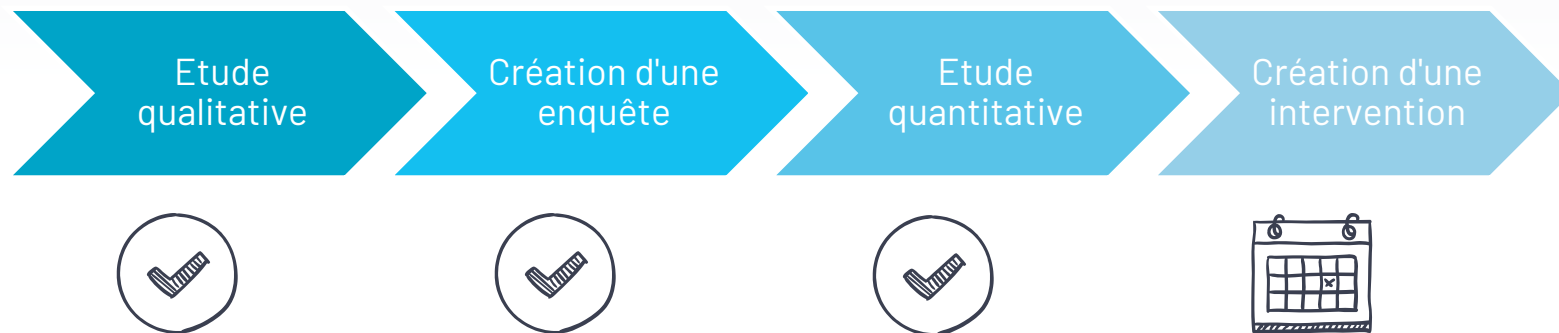


Objectif de l'étude

Explorer les connaissances et les pratiques
que les professionnels en oncologie ont
auprès des jeunes aidants

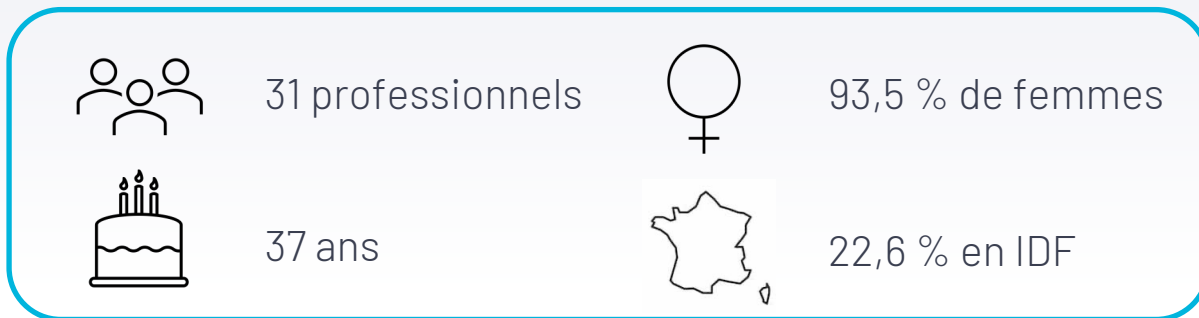


Les étapes de l'étude

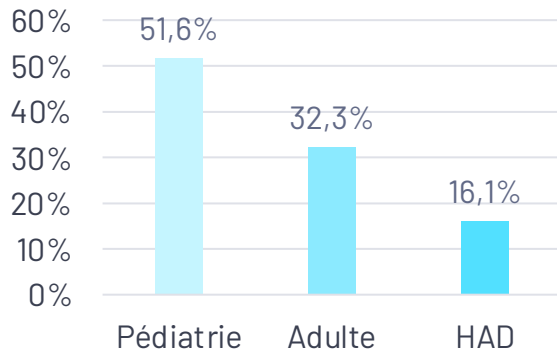


Etude 1 : Population

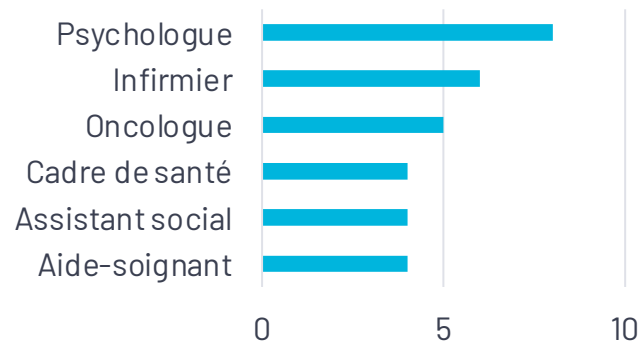
Etude qualitative



Services



Professions



Etude 1 : Résultats

87 %

ont déjà rencontré
un Jeune Aidant

55 %

d'entre eux, en rencontrent
fréquemment

*"Les jeunes capables de faire ça
sont adolescents, parce que des
enfants... C'est compliqué"*
- Oncologue, service pédiatrique

Des représentations erronées des JA

- ❖ Age du jeune aidant
- ❖ Type d'aide

*"Les soins complexes sont
réalisés par les infirmiers. Les
jeunes font des choses simples,
comme apporter une chaise"*
- Psychologue, service adulte

Etude 1 : Résultats

87 %

ont déjà rencontré
un Jeune Aidant

55 %

d'entre eux, en rencontrent
fréquemment

Des représentations erronées des JA

- ❖ Age du jeune aidant
- ❖ Type d'aide
- ❖ Situations

"En general, l'aidant principal est le conjoint. Les jeunes aidants sont là uniquement dans des familles monoparentales, quand le père ou la mère est malade..."

- Oncologue, service adulte

Etude 1 : Résultats

87 %

ont déjà rencontré
un Jeune Aidant

55 %

d'entre eux, en rencontrent
fréquemment

*"C'était très positif (...) la mère a
amené les amis de son fils (à
l'hôpital). C'était nécessaire pour lui"*
- Oncologue, service pédiatrique

Des représentations erronées des JA

- ❖ Age du jeune aidant
- ❖ Type d'aide
- ❖ Situations
- ❖ Positif ou négatif ?

*"Je trouvais que c'était très
violent. Les parents étaient
irresponsables de demander cela
à leur enfant"*
- Aide-soignant, HAD

Etude 1 : Résultats

Actions, freins et besoins

Actions

- Faire appel au psychologue ou à l'assistant social
- Se rendre disponible, si besoin
- Mettre en place des aides au domicile
- Orienter le jeune

Freins

- ❖ Manque de temps et surcharge de travail
- ❖ Sensibilisation insuffisante aux JA
- ❖ Etre JA n'est pas problématique
- ❖ Manque d'accès aux JA
- ❖ Refus de l'aide proposée

Besoins

- Aide à l'identification des JA
- Aide à l'accompagnement des JA
- Aide à l'orientation des JA

Etude 1 : Résultats

Actions, freins et besoins

- ✓ Peu d'actions réellement engageantes
- ✓ Des idées plutôt que de réelles actions
- ✓ « Si besoin » mais non systématique
- ✓ « Orienter vers » plutôt que d'agir soi-même

Etude 2 : Population

Etude
quantitative



395 professionnels

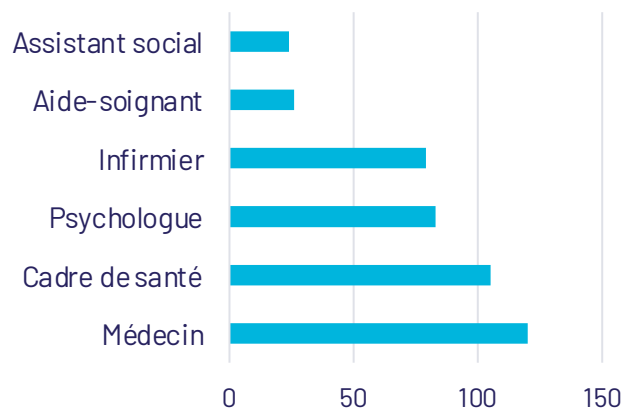


43 ans

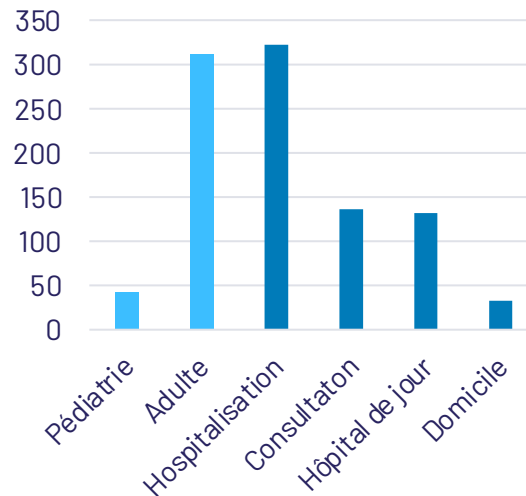


84,8 % de femmes

Professions



Services



Etude 1 : Résultats

48,6 %

ont déjà entendu parler du terme « jeune aidant »

12,43
ans

âge moyen d'un JA selon les professionnels

2

seulement étaient capables de donner une définition exacte

SOUTIEN

soutien émotionnel (90,6%)

tâches domestiques (89,1%)

aide auprès de la fratrie (88,9%)

→ Les hommes attribuent moins fréquemment certaines aides que les femmes (tâches domestiques, aide dans la vie quotidienne, présence) (p<.05)

Etude 1 : Résultats

IMPACT -

fatigue (86,6%)

inquiétudes (82,8%)

tristesse (75,4%)

IMPACT +

Maturité (90,6%)

Etude 1 : Résultats

- ✓ 1/2 a déjà entendu parler des JA
- ✓ Mais les professionnels ne savent pas vraiment qui ils sont
- ✓ Représentation de l'âge des JA erronée
- ✓ Des différences H/F et interprofessionnelles

Discussion

Les professionnels en oncologie :

- ✓ Rencontrent les jeunes aidants
- ✓ Ont des représentations générales à propos d'eux
- ✓ Sont capables d'identifier plusieurs situations d'aidance

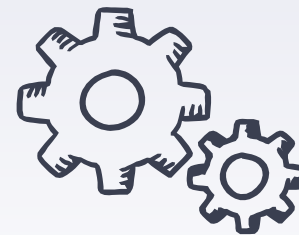


Mais aussi :

- ✓ Ont des représentations erronées à leur sujet
- ✓ Entreprennent peu d'actions réellement engageantes pour les soutenir
- ✓ Ils existent des différences importantes selon le genre et la profession



Conclusion



Ces études montrent l'importance :

- ✓ D'améliorer le niveau de connaissances des professionnels vis-à-vis des jeunes aidants
- ✓ De revenir sur les représentations erronées qu'ils peuvent avoir (âge des JA, types d'aides apportées, raisons pour laquelle un jeune devient JA...)
- ✓ De prendre en compte les différences interpersonnelles et interprofessionnelles

→ Proposer des formations spécifiques et adaptées aux caractéristiques des professionnels

Merci
pour votre attention

