

**Synthèse des résultats de l'enquête 2025 conduite par l'Observatoire sociétal
de la Ligue contre le cancer sur la santé mentale des proches aidants**

Méthodologie :

Enquête de l'Observatoire sociétal des cancers, menée en ligne du 27 juin au 27 juillet 2025 auprès de 350 proches aidants de personnes touchées par le cancer, et portant sur les symptômes ressentis, leurs habitudes de consommation, leurs comportements, les professionnels de santé consultés et leurs recommandations pour améliorer leur accompagnement. Pour chaque variable d'intérêt, ont été examinées les associations avec leurs déterminants potentiels. Les variables catégorielles ont été analysées à l'aide du test du Khi². Aucune sélection préalable basée sur la p-value n'a été réalisée. Tous les déterminants identifiés ont ensuite été inclus dans des modèles multivariés afin de contrôler les effets de confusion et d'estimer les associations de manière ajustée.

L'Observatoire sociétal des cancers, crée à l'initiative de la Ligue nationale contre le cancer en 2009, est un acteur incontournable de la démocratie en santé. A la croisée de l'épidémiologie, des sciences sociales, du plaidoyer et de l'expertise patient, l'Observatoire permet de documenter et analyser la réalité des vécus du cancer pour orienter l'action publique et associative

ATTENTION : si vous souhaitez communiquer sur les résultats de l'étude, veuillez la citer en référence en inscrivant les éléments suivants : « **La santé mentale des proches aidants face au cancer, Observatoire sociétal des cancers de la Ligue nationale contre le cancer, 2025.** »

DESCRIPTION DES PARTICIPANTS

Notre échantillon se compose de 354 participants, dont 73,1 % de femmes et 26,9 % d'hommes. Un participant s'identifie comme non-binaire mais, compte tenu de l'effectif faible, il n'a pas été inclus dans les analyses univariées et multivariées plus poussées.

Les âges des participants sont largement répartis. Les 18-29 ans représentent 14,4 % de l'échantillon, les 30-40 ans 17,0 %, les 41-50 ans 22,9 %, les 51-60 ans 19,3 %, les 61-70 ans 17,6 % et les plus de 70 ans 8,7 %. La moitié des participants sont diplômés du supérieur : 27,8 % ont un Bac +3 et 25,8 % un Bac +5. 15,3 % sont bacheliers et 8 % ont un diplôme inférieur au baccalauréat.

En termes de lieu de vie, les participants sont majoritairement localisés dans les Hauts-de-France (18,4 %), suivi de l'Île-de-France (15,3 %) et de l'Auvergne-Rhône-Alpes (11,6 %). Ils sont moins représentés dans les autres régions de métropole ou dans les Dom-Tom (3,1 %).

Plus de la moitié des participants sont en emploi (56,7 %), 23,8 % sont retraités, tandis que les étudiants, en recherche d'emploi ou chômeurs représentent chacun moins de 5 % de l'échantillon.

En termes de lien avec la personne accompagnée, 41,1 % des participants sont proches aidants d'un conjoint et 35,4 % d'un parent. Les autres liens de parenté (enfant, frère/sœur, autre parent, ami/voisin/collègue) représentent moins de 15 % de l'échantillon au total.

Le type et la localisation du cancer de l'entourage de la personne aidée sont divers. Le cancer du sein est le plus fréquent (22,7 %), suivi par le poumon (11,9 %), le système hématopoïétique (10,8 %) et le

côlon/rectum (9,3 %). D'autres localisations, comme le foie, le pancréas ou la prostate, sont moins fréquentes (moins de 7 % chacune).

La localisation du proche au cours de l'aide se situe le plus souvent dans le même département que le répondant (79,4 %), tandis que 17,7 % doivent effectuer des allers-retours ou 2,9 % ont déménagé dans un autre département.

Enfin, l'âge à l'entrée dans l'aide est le plus souvent compris entre 30 et 50 ans (21,0 % pour 30-40 ans et 22,1 % pour 41-50 ans), les moins nombreux ayant débuté avant 18 ans (4,6 %) ou après 70 ans.

SYMPTOMES

Une expérience marquée par une souffrance psychologique et physique importante

- Fatigue : 91,5 % des proches aidants souffrent de fatigue.
- Troubles émotionnels :
 - Tristesse : 87,3 %
 - Anxiété diffuse : 72,8 %
 - Stress intense : 74,2 %
- Troubles du sommeil : 75,1 % des aidants sont concernés.
- Difficultés à reprendre une vie « normale » : 73,7 % des aidants rapportent des difficultés à rétablir leur quotidien.
- Autres symptômes :
 - Colère et irritabilité : 62,6 %
 - Perte de repères : 53,8 %
 - Repli sur soi et isolement : 55,2 %
- Symptômes dépressifs : 45,9 % des aidants présentent des symptômes dépressifs, une situation préoccupante mais hétérogène.

Une charge cumulative élevée

- Symptômes multiples : la majorité des aidants souffre de plusieurs symptômes simultanément. Les combinaisons les plus fréquentes sont :
 - 7 symptômes : 18,4 %
 - 10 symptômes : 16,1 %
 - 6 symptômes : 14,2 %
- Symptômes isolés : Très rares, à peine 3 % des répondants ne rapportent qu'un ou deux symptômes.

La dépression : un risque accru pour les jeunes et les aidants moins présents

- Symptômes dépressifs : plus de 54 % des aidants souffrent de symptômes dépressifs.
- Facteurs de risque :
 - Âge : Les moins de 40 ans ont un risque 5 fois plus élevé que les plus de 60 ans.
 - Ne pas être présent régulièrement auprès du proche multiplie par 5 le risque de dépression.
 - Activité professionnelle : travailler constitue un facteur protecteur

Difficultés à reprendre le cours de sa vie : une préoccupation partagée par les trois quarts des aidants

- Difficultés de réadaptation : 73,8 % des proches aidants éprouvent des difficultés à retrouver une vie « normale ».
- Facteurs de risque : les aidants âgés de moins de 60 ans sont les plus exposés.

Troubles du sommeil : une vulnérabilité plus marquée chez les femmes

- Troubles du sommeil : 75,1 % des aidants sont touchés, avec une prévalence particulièrement élevée chez les femmes.
- Présence auprès du proche : l'absence de présence régulière augmente le risque de troubles du sommeil, bien que cet effet ne soit plus significatif après ajustement.

Isolement social et repli sur soi

- Isolément et repli : 66,3 % des aidants rapportent se sentir isolés.
- Jeunes aidants : les plus jeunes (18–40 ans) sont les plus vulnérables.

CHANGEMENT D'HABITUDES DE CONSOMMATION DES PROCHES AIDANTS

Des modifications des comportements de consommation

- Boissons alcoolisées : 67,1 % des proches aidants rapportent une augmentation de consommation.
- Tabac et nicotine : 72,0 % des participants observent une hausse.
- Cannabis, substances psychoactives et jeux d'argent : des hausses particulièrement marquées (87,0 % et 89,2 % respectivement).
- Comportements compulsifs : 73,9 % des aidants sont concernés.
- Médicaments et écrans : 72,2 % prennent plus de médicaments et 70,0 % utilisent davantage les écrans/jeux vidéo.

Cannabis : une augmentation particulièrement marquée

- Consommation accrue : 74,5 % des aidants constatent une hausse.
- Facteurs associés :
 - Sexe féminin : risque multiplié par 8.
 - Âge : les 41–60 ans et les 61 ans et plus présentent un risque multiplié par 3 et 12 respectivement.
 - Aider son conjoint : risque multiplié par 5.
 - Présence régulière auprès du proche : risque multiplié par 12.

Tabac/Nicotine : un profil similaire au cannabis

- Augmentation : 73,8 % des aidants rapportent une consommation accrue.
- Facteurs associés :
 - Sexe féminin : risque multiplié par 2,9.
 - Âge : les 41–60 ans et les 61 ans et plus.
 - Aider son conjoint : risque multiplié par 2,9.
 - Présence régulière auprès du proche : risque multiplié par 6,4.

Alcool : une consommation en hausse, impactée par l'âge et le niveau d'études

- Augmentation : 67,1 % des aidants rapportent une hausse.
- Facteurs associés :
 - Sexe féminin : risque multiplié par 2,5.
 - Âge : les 41–60 ans et les 61 ans et plus ont un risque multiplié par 2,3 et 10,9 respectivement.
 - Niveau d'étude ≤ baccalauréat : risque multiplié par 2,1.
 - Présence régulière auprès du proche : risque multiplié par 5,44.

Augmentation d'au moins une consommation : un phénomène fréquent

- Proportion des aidants : 66,3 % rapportent une augmentation d'au moins une consommation.
- Facteurs associés :

- Âge : les 41–60 ans sont plus exposés avec un risque multiplié par 2,2.
- Résidence dans le même département que le proche : risque multiplié par 1,97.
- Charge symptomatique : risque multiplié par 2,6 lorsqu'un proche aidant cumule entre 6 et 8 symptômes, et risque multiplié par 6,5 au-delà de 9 symptômes.

CHANGEMENT DE POIDS DES PROCHES AIDANTS

Un changement de poids observé chez plus de deux tiers des participants :

- Prise de poids : 37,4 % des aidants rapportent une prise de poids.
- Perte de poids : 26,3 % des participants déclarent avoir perdu du poids.
- Alternance prise/perte : 3,7 % constatent des variations entre prise et perte de poids.
- Aucun changement : 25,2 % des aidants n'ont observé aucune variation de poids.

Tendances Observées

- Sexe : les femmes rapportent plus fréquemment un changement de poids que les hommes (69,8 % contre 61,1 %), mais cette différence n'est pas statistiquement significative.
- Lien avec le proche aidé :
 - Aider un conjoint est associé à un changement de poids plus fréquent (73,8 % contre 61,4 %).
- Résidence : habiter dans un autre département que le proche aidé semble augmenter légèrement le risque de changement de poids (73,6 % contre 66,2 %).
- Charge symptomatique : la charge symptomatique est le facteur le plus déterminant :
 - 6–8 symptômes : risque multiplié par 2,2.
 - 9 symptômes ou plus : risque multiplié par 2,9.

Facteurs significativement associés au changement de poids après ajustement :

- Sexe féminin : le risque de changement de poids est multiplié par 2,4 chez les femmes.
- Être aidant du conjoint : le risque est multiplié par 4,4 pour ceux qui s'occupent de leur conjoint.
- Résider dans un autre département que le proche : le risque est multiplié par 2,8 pour ceux vivant loin de leur proche aidé.

COMPORTEMENTS INHABITUELS

Fréquence des comportements inhabituels

Parmi les 353 participants : 85,8 % (n = 303) ont rapporté au moins un comportement inhabituel depuis le début de la proche aidance. Répartition des comportements déclarés :

- 1 comportement : 28,3 % (n = 100)
- 2 comportements : 34,6 % (n = 122)
- 3 comportements : 12,5 % (n = 44)
- 4 à 6 comportements : < 10 %
- Aucun comportement : 14,2 % (n = 50)

Types de comportements les plus fréquents

- Difficultés cognitives (concentration, mémoire) : 73,9 % (n = 261)
- Isolement social / repli sur soi : 56,9 % (n = 201)
- Pensées suicidaires : 19,3 % (n = 68)
- Mise en danger physique : 15 % (n = 53)
- Conduite dangereuse d'un véhicule : 12,5 % (n = 44)
- Tentative de suicide : 2,3 % (n = 8)

Quels sont les facteurs associés au fait de déclarer au moins un comportement inhabituel ?

- Niveau d'étude supérieur au bac : risque multiplié par 4,8
- Nombre de symptômes négatifs :
 - 6–8 symptômes : risque multiplié par 6

PROFESSIONNELS CONSULTÉS

Fréquence et types de professionnels consultés

60,1 % des participants (n = 212/353) ont rapporté avoir consulté au moins un professionnel depuis le début de l'aide. Professionnels les plus sollicités :

- Psychologue : 43,9 % (n = 155)
- Kinésithérapeute : 20,7 % (n = 73)
- Sophrologue : 13,0 % (n = 46)
- Psychiatre : 11,0 % (n = 39)
- Avec des proportions plus faibles : diététicien (9,6 %), addictologue (1,1 %), tabacologue (0,6 %)

Accès souhaité vs besoin exprimé

- Beaucoup d'aidants auraient souhaité consulter certains professionnels mais n'en ont pas eu l'occasion : sophrologues (36,8 %), psychologues (29,2 %) et psychiatres (25,5 %)
- À l'inverse, la majorité n'exprimait pas de besoin vis-à-vis de certains spécialistes comme les tabacologues (86,1 %), addictologues (87,3 %) ou diététiciens (65,7 %)

Nombre de professionnels consultés (cumul)

- Aucun professionnel : 39,9 % (n = 141)
- 1 professionnel : 32,3 % (n = 114)
- 2 professionnels : 19,3 % (n = 68)
- 3 professionnels : 5,9 % (n = 21)
- ≥4 professionnels : <3 % (n = 9)

Malgré un recours non négligeable, près de 40 % des proches aidants n'ont consulté aucun professionnel et beaucoup déclarent un besoin non satisfait, en particulier d'accompagnement psychologique.

SOUFFRANCE PSYCHOLOGIQUE

Degré de reconnaissance et de soutien par l'entourage

- 38,8 % des aidants (n = 137) ont déclaré que leur entourage avait perçu leur souffrance psychologique et leur avait apporté un soutien
- 24,1 % (n = 85) ont rapporté que leur souffrance avait été reconnue, mais que l'entourage n'avait pas su ou pu les aider
- 27,8 % (n = 98) n'ont pas évoqué leur état de souffrance psychologique avec leur entourage
- 9,3 % (n = 33) ne savaient pas si leur entourage avait perçu leur souffrance
- 37,1 % des aidants (n = 131) ont déclaré que leur souffrance psychologique n'avait pas été perçue par leur entourage

Quels sont les facteurs associés indépendamment à la probabilité que la souffrance psychologique des aidants ne soit pas perçue par leur entourage ?

- Nombre de symptômes négatifs : les aidants présentant peu de symptômes (≤ 5) avaient près de 4 fois plus de probabilité que leur souffrance psychologique ne soit pas perçue par leur entourage, comparativement à ceux en rapportant ≥ 9
- Consultation d'un professionnel : le fait de ne pas avoir consulté restait un facteur déterminant, avec une probabilité plus que doublée que la souffrance ne soit pas reconnue par l'entourage

CULPABILITE OU DE HONTE A ENVISAGER OU A DEMANDER DE L'AIDE

Sentiment de culpabilité ou de honte à l'idée de demander de l'aide

- 44,8 % des participants ($n = 158$) déclarent ressentir une culpabilité ou de la honte à l'idée de demander de l'aide pour eux-mêmes
- 42,8 % ($n = 151$) n'éprouvent pas ce sentiment de culpabilité
- 12,5 % ($n = 44$) ne savent pas s'ils ressentent de la culpabilité

Quels sont les facteurs associés indépendamment au fait de ressentir de la culpabilité ou de la honte à demander de l'aide ?

- Comportements inhabituels : Les participants rapportant deux comportements inhabituels ou plus ont un risque multiplié par 4,80 de ressentir de la culpabilité
- Consultation d'un professionnel : Ne pas avoir consulté un professionnel de santé est associé à un risque multiplié par 2,50 de ressentir de la culpabilité
- Âge : L'association entre l'âge et la culpabilité perd en significativité après ajustement
- Autres variables : Aucun autre facteur (sexe, niveau d'étude, type de proche aidé, département de résidence, nombre de consommations en hausse) n'est significativement associé à la culpabilité après ajustement.

TYPE DE SOUTIEN DU PROCHE PAR L'AIDANT ET ETAPES DE LA MALADIE

Une grande majorité des participants (88,7 %) ont indiqué soutenir leur proche en étant régulièrement présent(e) à leurs côtés. En ce qui concerne le soutien principalement à distance, 55,2 % des répondants ont opté pour cette forme de soutien. Enfin, 72,2 % des participants ont indiqué combiner présence physique et soutien à distance.

Il ressort que la plupart des participants ont accompagné leur proche lors de l'annonce du diagnostic (91,5 %). De même, à l'occasion des traitements, 97,5 % des répondants ont été amenés à accompagner leur proche. En phase de rémission, 73,7 % des participants ont accompagné leur proche. En cas de rechute ou d'évolution de la maladie, 65,4 % des répondants ont soutenu leur proche. Enfin, en fin de vie, 45,9 % des participants ont accompagné leur proche.

RECOMMANDATIONS POUR UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE AUX PROCHES AIDANTS

La plupart des participants recommanderaient un accès prioritaire à un professionnel de la santé mentale (85,6 %), un accès à un groupe de parole (77,3 %), à une ligne d'écoute (69,4 %), à de l'activité physique (79), à de l'art-thérapie (64,3), ou encore à un congé spécifique (83,3 %).

Nous avions initialement proposé 6 propositions différentes de recommandations. La majeure partie des participants (39,1 %) a coché les six propositions, mais des proportions moindres de participants ont coché un nombre moindre de propositions : 20,4 % ont coché cinq propositions, 16,4 % en ont coché quatre et 13,9 % en ont coché seulement trois. Seuls quelques participants ont coché deux (6,2 %), une (2,5 %) ou aucune propositions (1,4 %).

Pour en savoir sur la méthodologie scientifique de l'étude :

Fiabilité des données

Nous avons utilisé un questionnaire standardisé et structuré, construit à partir de travaux scientifiques. Toutes les questions devaient être remplies, ce qui évite les "trous" dans les réponses et assure une base de données solide.

Le fait de passer le questionnaire en ligne a aussi limité certains biais qui peuvent apparaître lors d'entretiens en face à face.

Méthode d'analyse

Les réponses ont été étudiées grâce à des méthodes statistiques fiables.

Pour comparer les groupes, nous avons utilisé des tests classiques (comme le test Khi2). Ensuite, nous avons pris en compte plusieurs facteurs en même temps dans des modèles plus complexes.

Les résultats sont présentés avec des indicateurs appelés "odds ratios", qui montrent la force de l'association entre deux éléments. Quand on dit qu'un résultat est "significatif" ($p<0,05$), cela veut dire que la probabilité qu'il soit dû au hasard est très faible.

Contrôle des biais

Nous avons vérifié que des éléments extérieurs (âge, sexe, situation...) n'aient pas influencé les résultats.

Pour éviter que ces facteurs cachés faussent les résultats, nous les avons tous intégrés dans nos modèles d'analyse, sans sélection préalable. Cela renforce la fiabilité et la solidité des conclusions.

Représentativité de l'échantillon

Nous avons interrogé des aidants avec des profils variés.

Cependant, comme il n'existe pas de statistiques précises en France sur les aidants de personnes atteintes de cancer, nous ne pouvions pas comparer notre échantillon à une référence nationale.

Cela signifie que nos résultats donnent des informations utiles sur les aidants que nous avons interrogés, mais ne reflètent pas nécessairement tous les aidants en France.

Nous avons interrogé des aidants très différents. Mais comme il n'existe pas de "photographie officielle" de tous les aidants en France, nous ne pouvons pas dire que nos résultats reflètent la réalité de tous. Ils décrivent seulement bien les personnes qui ont répondu.

Validité scientifique

Les méthodes utilisées (statistiques reconnues et ajustements pour tenir compte de plusieurs facteurs) garantissent que les résultats sont fiables, scientifiquement solides et interprétables.

Nous avons utilisé des outils reconnus et éprouvés. C'est comme utiliser une règle bien graduée : on peut avoir confiance dans les mesures obtenues.