



HAL
open science

L'évaluation des besoins des aidants de patients en soins palliatifs pour favoriser le maintien à domicile en Auvergne (Étude qualitative)

Laurène Tack

► To cite this version:

Laurène Tack. L'évaluation des besoins des aidants de patients en soins palliatifs pour favoriser le maintien à domicile en Auvergne (Étude qualitative). Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02490503

HAL Id: dumas-02490503

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02490503>

Submitted on 25 Feb 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE
UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES
THÈSE D'EXERCICE
pour le
DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
par

TACK Laurène, Nathalie

Présentée et soutenue publiquement le mardi 17 Décembre 2019 à Clermont-Ferrand

**L'évaluation des besoins des aidants de patients en soins palliatifs pour favoriser le
maintien à domicile en Auvergne**
(Étude qualitative)

Président du jury :

Monsieur CLEMENT Gilles, Professeur des Universités, Médecin Généraliste, UFR de
Médecine et des Professions Paramédicales de Clermont-Ferrand.

Membres du jury :

Monsieur BAZIN Jean-Etienne, Professeur, UFR de Médecine et des Professions
Paramédicales de Clermont-Ferrand.

Monsieur VORILHON Philippe, Professeur des Universités, Médecin généraliste, UFR de
Médecine et des Professions Paramédicales de Clermont-Ferrand.

Madame GUASTELLA Virginie, Professeur associé, Chef de Service de l'USP de Cébazat,
UFR de Médecine et des Professions Paramédicales de Clermont-Ferrand.

Madame MENARD Katell, Directrice de thèse, Médecin au SSR « les Sapins » (Ceyrat) et au
Centre Jean Perrin.



UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

PRESIDENTS HONORAIRES
UNIVERSITE D'Auvergne

: **JOYON** Louis
: **DOLY** Michel
: **TURPIN** Dominique
: **VEYRE** Annie
: **DULBECCO** Philippe
: **ESCHALIER** Alain

PRESIDENTS HONORAIRES
UNIVERSITE BLAISE PASCAL

: **CABANES** Pierre
: **FONTAINE** Jacques
: **BOUTIN** Christian
: **MONTEIL** Jean-Marc
: **ODOUARD** Albert
: **LAVIGNOTTE** Nadine

PRESIDENT DE L'UNIVERSITE et
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE PLENIER
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE RESTREINT
VICE-PRESIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION
VICE-PRESIDENT DE LA COMMISSION DE LA RECHERCHE
PRESIDENTE DE LA COMMISSION DE LA
FORMATION ET DE LA VIE UNIVERSITAIRE
DIRECTEUR GENERAL DES SERVICES

: **BERNARD** Mathias
: **DEQUIEDT** Vianney
: **WILLIAMS** Benjamin
: **HENRARD** Pierre VICE

: **PEYRARD** Françoise
: **PAQUIS** François



UFR DE MEDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES

DOYENS HONORAIRES

: **DETEIX** Patrice
: **CHAZAL** Jean

DOYEN
RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

: **CLAVELOU** Pierre
: **ROBERT** Gaëlle

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS HONORAIRES :

MM. BACIN Franck - BEGUE René-Jean - BOUCHER Daniel - BOURGES Michel - BUSSIÈRE Jean-Louis - CANO Noël - CASSAGNES Jean - CATILINA Pierre - CHABANNES Jacques – CHAZAL Jean - CHIPPONI Jacques - CHOLLET Philippe - COUDERT Jean - DASTUGUE Bernard - DAUPLAT Jacques – DECHELOTTE Pierre - DEMEOCQ François - DE RIBEROLLES Charles - ESCANDE Georges -Mme FONCK Yvette - MM. GENTOU Claude - GLANDDIER Gérard - Mme GLANDDIER Phyllis – M. JACQUETIN Bernard – Mme LAVARENNE Jeanine - MM. LAVERAN Henri - LESOURD Bruno - LEVAI Jean-Paul - MAGE Gérard - MALPUECH Georges - MARCHEIX Jean-Claude - MICHEL Jean-Luc - MOLINA Claude - MONDIE Jean-Michel - PERI Georges - PETIT Georges - PHILIPPE Pierre - PLAGNE Robert - PLANCHE Roger - PONSONNAILLE Jean - REY Michel - Mme RIGAL Danièle - MM. ROZAN Raymond - SCHOEFFLER Pierre - SIROT Jacques - SOUTEYRAND Pierre - TANGUY Alain - TERVER Sylvain - THIEBLOT Philippe - TOURNILHAC Michel - VANNEUVILLE Guy - VIALLET Jean-François - Mlle VEYRE Annie

PROFESSEURS EMERITES :

MM. - BEYTOUT Jean - BOITEUX Jean-Paul - BOMMELAER Gilles - CHAMOUX Alain - DETEIX Patrice – DUBRAY Claude - ESCHALIER Alain - IRTHUM Bernard - KEMENY Jean- Louis – LABBE André - Mme LAFEUILLE Hélène – MM. LEMERY Didier - LUSSON Jean- René - RIBAL Jean-Pierre

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PROFESSEURS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	VAGO Philippe	Histologie-Embryologie Cytogénétique
M.	AUMAITRE Olivier	Médecine Interne
M.	LABBE André	Pédiatrie
M.	AVAN Paul	Biophysique et Traitement de l'Image
M.	DURIF Franck	Neurologie
M.	BOIRE Jean-Yves	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M.	BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale option Clinique
M.	POULY Jean-Luc	Gynécologie et Obstétrique
M.	CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique
Mme.	PENAULT-LLORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques
	BAZIN Jean-Etienne	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale
M.	BIGNON Yves Jean	Cancérologie option Biologique

M.	BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M.	CLAVELOU Pierre	Neurologie
M.	DUBRAY Claude	Pharmacologie Clinique
M.	GILAIN Laurent	O.R.L.
M.	LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie
M.	CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	DAPOIGNY Michel	Gastro-Entérologie
M.	LLORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
M.	PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M.	SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale
M.	BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mme.	DUCLOS Martine	Physiologie
M.	SCHMIDT Jeannot	Thérapeutique
M.	BERGER Marc	Hématologie
M.	GARCIER Jean-Marc	Anatomie-Radiologie et Imagerie Médicale
M.	ROSSET Eugénio	Chirurgie Vasculaire
M.	SOUBRIER Martin	Rhumatologie

**PROFESSEURS DE
1ère CLASSE**

M.	CAILLAUD Denis	Pneumo-physiologie
M.	VERRELLE Pierre	Radiothérapie option Clinique
M.	CITRON Bernard	Cardiologie et Maladies Vasculaires
M.	D'INCAN Michel	Dermatologie - Vénérologie
Mme.	JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
Mlle.	BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale
M.	GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
M.	TAUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
M.	MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	RICHARD Ruddy	Physiologie
M.	RUIVARD Marc	Médecine Interne
M.	SAPIN Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
M.	COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
Mme.	GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	ABERGEL Armando	Hépatologie
M.	LAURICHESSE Henri	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	TOURNILHAC Olivier	Hématologie
M.	CHIAMBARETTA Frédéric	Ophthalmologie
M.	FILAIRE Marc	Anatomie – Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M.	GUY Laurent	Urologie
M.	TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière

M.	ANDRE Marc	Médecine Interne
M.	BONNET Richard	Bactériologie, Virologie
M.	CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire
M.	COSTES Frédéric	Physiologie
M.	FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
Mme.	HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M.	MOTREFF Pascal	Cardiologie
Mme.	PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique
M.	RABISCHONG Benoît	Gynécologie Obstétrique

**PROFESSEURS DE
2ème CLASSE**

Mme.	CREVEAUX Isabelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	FAICT Thierry	Médecine Légale et Droit de la Santé
Mme.	KANOLD LASTAWIECKA Justyna	Pédiatrie
M.	TCHIRKOV Andréi	Cytologie et Histologie
M.	CORNELIS François	Génétique
M.	DESCAMPS Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M.	POMEL Christophe	Cancérologie – Chirurgie Générale
M.	CANAVESE Fédérico	Chirurgie Infantile
M.	LESENS Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	AUTHIER Nicolas	Pharmacologie Médicale
M.	BROUSSE Georges	Psychiatrie Adultes/Addictologie
M.	BUC Emmanuel	Chirurgie Digestive
M.	CHABROT Pascal	Radiologie et Imagerie Médicale
M.	LAUTRETTE Alexandre	Néphrologie Réanimation Médicale
M.	AZARNOUSH Kasra	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme.	BRUGNON Florence	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
Mme.	HENQUELL Cécile	Bactériologie Virologie
M.	ESCHALIER Romain	Cardiologie
M.	MERLIN Etienne	Pédiatrie
Mme.	TOURNADRE Anne	Rhumatologie
M.	DURANDO Xavier	Cancérologie
M.	DUTHEIL Frédéric	Médecine et Santé au Travail
Mme.	FANTINI Maria Livia	Neurologie
M.	SAKKA Laurent	Anatomie – Neurochirurgie
M.	BOURDEL Nicolas	Gynécologie-Obstétrique
M.	GUIEZE Romain	Hématologie
M.	POINCLOUX Laurent	Gastroentérologie
M.	SOUTEYRAND Géraud	Cardiologie
M.	EVARD Bertrand	Immunologie
M.	POIRIER Philippe	Parasitologie et Mycologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M.	CLEMENT Gilles	Médecine Générale
Mme.	MALPUECH-BRUGERE Corinne	Nutrition Humaine
M.	VORILHON Philippe	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES

Mme.	BOTTET-MAULOUBIER Anne	Médecine Générale
M.	CAMBON Benoît	Médecine Générale
M.	TANGUY Gilles	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MAITRES DE CONFERENCES HORS CLASSE

Mme CHAMBON Martine	Bactériologie Virologie
Mme BOUTELOUP Corinne	Nutrition

MAITRES DE CONFERENCES DE 1ère CLASSE

M.	MORVAN Daniel	Biophysique et Traitement de l'Image
Mlle.	GOUMY Carole	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Mme.	FOGLI Anne	Biochimie Biologie Moléculaire
Mlle.	GOUAS Laetitia	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Mme.	MARCEAU Geoffroy	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	MINET-QUINARD Régine	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	ROBIN Frédéric	Bactériologie
Mlle.	VERONESE Lauren	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M.	DELMAS Julien	Bactériologie
Mlle.	MIRAND Audrey	Bactériologie Virologie
M.	OUCHCHANE Lemlih	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M.	LIBERT Frédéric	Pharmacologie Médicale
Mlle.	COSTE Karen	Pédiatrie
Mlle.	AUMERAN Claire	Hygiène Hospitalière

Mme.	CASSAGNES Lucie	Radiologie et Imagerie Médicale
M.	LEBRETON Aurélien	Hématologie
M.	BUISSON Anthony	Gastroentérologie

**MAITRES DE CONFERENCES DE
2ème CLASSE**

Mme.	PONS Hanaë	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
M.	JABAUDON-GANDET Matthieu	Anesthésiologie – Réanimation Chirurgicale
M.	BOUVIER Damien	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	COLL Guillaume	Neurochirurgie
Mme.	SARRET Catherine	Pédiatrie
M.	MAQDASY Salwan	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques
Mme.	NOURRISSON Céline	Parasitologie - Mycologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme.	VAURS-BARRIERE Catherine	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	BAILLY Jean-Luc	Bactériologie Virologie
Mlle.	AUBEL Corinne	Oncologie Moléculaire
M.	BLANCHON Loïc	Biochimie Biologie Moléculaire
Mlle.	GUILLET Christelle	Nutrition Humaine
M.	BIDET Yannick	Oncogénétique
M.	MARCHAND Fabien	Pharmacologie Médicale
M.	DALMASSO Guillaume	Bactériologie
M.	SOLER Cédric	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	GIRAUDET Fabrice	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme.	VAILLANT-ROUSSEL Hélène	Médecine Générale
Mme.	LAPORTE Catherine	Médecine Générale
M.	LOLIGNIER Stéphane	Neurosciences
		Neuropharmacologie
Mme.	MARTEIL Gaëlle	Biologie de la Reproduction
M.	PINEL Alexandre	Nutrition Humaine
M.	PIZON Frank	Santé Publique

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES

M.	BERNARD Pierre	Médecine Générale
Mme.	ESCHALIER Bénédicte	Médecine Générale
Mme.	RICHARD Amélie	Médecine Générale
M.	TESSIERES Frédéric	Médecine Générale

Remerciements Personnels

Aux aidants, qui ont eu la gentillesse et la générosité de partager leurs histoires de vie avec moi malgré l'émotion.

A mes Parents, qui m'ont aidé à rencontrer une partie de ces aidants, et à ma Maman pour les heures passées à coder les entretiens. Je ne pourrai jamais vous remercier assez pour votre soutien et tendresse. Vous me donnez l'exemple lorsque je vois l'amour et le respect de vos patients. Je suis fière d'être votre fille.

A Thomas, tu n'as jamais cessé de croire en moi et à me pousser de l'avant. Tu m'épaules au quotidien et ton amour me comble de joie. Nous avons un bel avenir devant nous, je t'aime de tout mon cœur.

A Marine, que je fais bien rire avec mes « histoires de Médecine ». Tu t'es toujours inquiétée pour moi et je sais que je peux compter sur toi. Je t'aime très fort. **A Julien**, mon Grand frère de cœur. Merci pour l'amour que tu portes à ma sœur.

A Lina et Juliette, mes rayons de soleil. Vous voir grandir et la tendresse que vous me donnez me comblent de bonheur. Je serais toujours là pour vous.

A Claire, les années n'ont pas eu raison de notre amitié. Tu as toujours eu confiance en moi, plus que moi-même. Reste telle que tu as toujours été : généreuse, douce, drôle, rêveuse parfois même fantasque. Je t'aime comme ma sœur.

A Marie, mon ange gardien. Tu me conseilles, me rassures tant de fois. Ta générosité est immense, quelle chance de t'avoir comme belle-sœur ! Reste comme tu es, une petite pépite d'or.

A Pascale et Alain, merci de m'avoir accueilli dans votre famille avec tant de tendresse et de bienveillance. Merci aussi à **Christiane et Nicole**.

A Tonton André et Tata Christine, je vous aime tant. Tous les moments passés ensemble et votre tendresse sont gravés à jamais en moi. Merci pour votre sincérité et votre simplicité. **A Miss, Coco, Anthony et leurs moitiés**, votre prévenance à mon égard m'a toujours portée. Je suis fière d'être votre cousine.

A mes Grands-mères, « solides » comme des rocs ! Merci de vous soucier autant de moi. Je vous aime fort. Une pensée émue **à ceux qui ne sont plus là**, j'entends encore une petite voix à l'accent chantant me dire « tu verras, tu seras un bon docteur ». Je te promets de tout faire pour...

A Flora et Bébert, je n'ai pas de mot pour décrire l'importance que vous avez pour moi. Vous m'avez soutenu, écouté, consolé tant de fois. J'aime tant les moments que l'on partage. Je serais toujours là pour vous.

A Vevette, ma nounou et bien plus. Tu as une place bien particulière dans mon cœur. Je n'oublierai jamais nos innombrables conversations où nous refaisons le monde. Merci pour tes petits mots d'encouragements glissés sous mon oreiller lors de la Première Année.

A Jacky et Sylvie, mes « parents adoptifs » de P1. Vous m'avez recueilli chez vous avec naturel et bienveillance. Je ne pourrais jamais vous dire assez merci.

A mes amis de Médecine, **Camille** et ta prévenance sans faille, **Judicaël** et tous nos fous rires (et il y en a eu beaucoup !!), **Eugénie** pour notre belle amitié et les longues heures passées en salle verte, **Audrey** pour ton sens de la solidarité.

A l'équipe des Sapins, et tout particulièrement à **Rachel et Katell** pour m'avoir fait découvrir l'humanité des soins palliatifs.

A Nader, pour avoir adouci mes journées aux urgences avec ta philosophie et ton rêve américain.

A Delphine et Marie-Agnès, pour m'avoir montré que l'on pouvait se sentir en famille dans un service hospitalier.

Aux Dr Chantre, Pelletier et Brun, de m'avoir conforté dans mon choix de spécialité.

A Fred et Marie pour votre gentillesse. **A Héloïse**, pour tous tes conseils et ta réassurance.

A Audrey pour ta générosité et ton aide précieuse dans ce travail de thèse.

Enfin, **A Aline, Patrick, Hélène** merci mille fois pour l'accueil chaleureux dans votre équipe, votre confiance, votre gentillesse à mon égard. Je ne pouvais pas rêver meilleurs collègues. Merci aussi à **Marie-Hélène et Agnès** pour votre bienveillance et votre sourire.

A Notre Président de Jury ;

Monsieur le Professeur Gilles CLEMENT

Vous nous faites l'honneur de présider cette thèse.

Nous vous remercions pour le savoir que vous nous avez prodigué lors de vos cours universitaires. Nous vous sommes également très reconnaissants pour votre disponibilité et votre aide dans la concrétisation de ce travail.

Soyez assuré de notre sincère reconnaissance et notre profonde estime.

A Notre Jury de thèse ;

A Monsieur le Professeur Jean-Etienne BAZIN

Merci de vous être rendu disponible et d'avoir accepté de siéger parmi les membres de notre jury.

Vos lumières au sujet de la question des soins palliatifs et de la fin de vie nous seront très précieuses. Nous vous assurons de notre gratitude pour l'intérêt que vous accordez à notre travail et notre respectueuse considération.

A Monsieur le Professeur Philippe VORILHON

Nous vous remercions de nous faire l'honneur de siéger parmi les membres de notre jury.

Merci de l'intérêt porté à ce travail. Votre regard de médecin généraliste et vos connaissances en matière de recherche qualitative nous auront beaucoup apportés.

Nous vous prions de recevoir l'expression de notre respectueuse reconnaissance.

A Madame le Professeur Virginie GUASTELLA

Nous vous sommes reconnaissants d'avoir accepté de siéger dans ce jury.

Votre expérience dans le domaine des soins palliatifs auront permis d'enrichir notre étude. Nous vous prions de recevoir l'expression de notre respectueuse considération.

A Madame le Docteur Katell MENARD

Merci d'avoir accepté de faire ce travail avec moi. Ta collaboration a été d'une grande richesse. Merci pour le temps que tu m'as accordé et ton investissement.

Table des matières

UFR DE MEDECINE	3
LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT.....	4
PROFESSEURS HONORAIRES :	4
PROFESSEURS EMERITES :.....	4
I- Introduction :	14
II- Matériel et méthode :.....	18
A- Type D'étude	18
B- Population	18
1- Inclusion	18
2- Modalités de recrutement	19
C- Déroulement de l'étude	20
D- Guide d'entretien.....	21
E- Recueil et analyse des données.....	21
F- Éthique	22
III – Résultats :.....	23
A- Échantillon.....	23
1- Généralités	23
2- Caractéristiques de l'échantillon	23
B- Point de vue de l'aidant sur l'organisation du maintien à domicile.....	25
1- Décision du retour à domicile	25
2- Organisation du maintien à domicile	27
3- Les limites du maintien à domicile	43
C- Point de vue de l'aidant sur son accompagnement auprès du malade.....	49
1- Rôles de l'Aidant au quotidien	49
2- Les difficultés de l'Aidant	57
3- Les besoins de l'Aidant	78
D- Alternatives au domicile	87
1- Hôpital	87
2- Centres de convalescence / Soins de Suite et de Réadaptation	90
3- Unités de Soins palliatifs	94
4- EHPAD	94
5- Autres	96
E- Soutien aux aidants : Intérêt d'un hôpital de jour ?	97
1- Organisation d'un hôpital de jour	97
2- Jugé utile pour l'aidant.....	98
3- Rencontrer d'autres aidants.....	98
4- Favoriser le bien-être de l'aidant	99
5- Informer et répondre aux questions des aidants	99
6- Ateliers pour améliorer les compétences de l'aidant dans l'accompagnement à domicile.....	99
7- Coordination : un interlocuteur qui ferait le lien	100
8- Garde-malade à domicile	100
9- Limites	101
IV – Discussion :.....	104
A- Données démographiques	104

B-	Définition de la mission de l'aidant par l'aidant lui-même	105
C-	Les difficultés énoncées par les aidants	106
D-	Comparaison entre les aides mentionnées par l'aidant et celles existantes en France	115
1-	Les aides humaines formelles	115
2-	Les structures de soutien à domicile	116
3-	Les aides humaines informelles	117
4-	Les aides matérielles	117
5-	Les aides sociales et financières	118
6-	Les aides pour favoriser l'accès au répit pour les aidants	122
E-	Les besoins énoncés par l'aidant	123
F-	L'ambivalence de l'aidant	126
G-	Les idées à développer	128
1-	Des pistes en réponse aux besoins exprimés par les aidants	128
2-	L'hôpital de jour : un moyen de répondre aux besoins exprimés par les aidants ?	129
H-	Forces et limites de notre étude	132
1-	Forces	132
2-	Les limites	133
V – Conclusion :	135
VI- Bibliographie :	139
VII - Annexes :	143
VIII – Serment d'Hippocrate :	150

Abréviations

ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural

AJAP : Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie

ALD : Affection Longue Durée

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

CCAS : Centres Communaux d'Action Sociale

CESU : Chèque Emploi Service Universel

CH : Centre Hospitalier

CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DMG : Département de Médecine Générale

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

FNASS : Fond National d'Action Sanitaire et Sociale

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

JAMALV : Jusqu'A la Mort Accompagner La Vie

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCH : Prestation Compensatoire du Handicap

SEP : Sclérose En Plaques

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

UNASP : Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs

I- Introduction :

D'après la loi de 1999 et le Programme National de développement des soins palliatifs de 2002 (1), les Soins Palliatifs sont définis comme des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils concernent tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux, ainsi que la sauvegarde de la dignité, envers les malades et leur entourage. Peuvent en bénéficier les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale (cancer, maladies neurodégénératives, Sida, insuffisances fonctionnelles décompensées ou association de plusieurs maladies).

Les orientations politiques actuelles en soins palliatifs, définies dans le dernier plan national de 2015-2018, tendent à vouloir maintenir les patients à domicile. Cela serait, en partie, une réponse à la volonté exprimée par 80% des Français de passer leurs derniers instants chez eux (2).

En effet, selon une enquête IFOP réalisée en 2016, le domicile serait le lieu privilégié pour finir sa vie (85%) loin devant l'EHPAD (9%) et l'hôpital (6%) (1). Le domicile constitue un lieu de vie dans lequel les personnes malades ont leurs repères. Le souhait de rester chez soi pourrait être un moyen pour eux de préserver leurs habitudes et lutter contre le bouleversement provoqué par la maladie. Une question se pose pour autant, l'expression « finir sa vie à domicile », signifie-t-elle « mourir chez soi » ou alors « y finir sa vie » ? (3)

La différence entre le souhait de « finir sa vie chez soi » et le souhait de « mourir chez soi » pourrait, en partie, expliquer le grand nombre d'hospitalisations des patients en soins palliatifs. La préférence des patients peut changer au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Face à de nouveaux symptômes ou à l'aggravation de la situation, il n'est pas rare que les malades changent d'avis et demandent à être hospitalisés.

Ainsi, au cours du mois qui précède le décès, la proportion de personnes hospitalisées passe du simple au double : 30 jours avant le décès seuls 30% des patients sont à l'hôpital, contre 60% la veille du décès (3). La proportion de décès à domicile a alors diminué entre 1990 et 2010 de 28,5% à 24,5%, et les probabilités de mourir à domicile se sont réduites de 20% en 20 ans (2).

Cette difficulté à rester à domicile, en cas d'épisodes aigus ou en cas d'aggravation clinique, peut-elle être expliquée par la simple évolution des volontés des malades ? Cela semblerait réducteur. Le maintien à domicile implique aussi un investissement important de la part des proches-aidants. Il faut donc prendre en compte leur rôle et leur impact dans le maintien des patients en soins palliatifs à domicile.

Les souhaits concernant le lieu de la fin de vie sont parfois différents selon que l'on interroge le malade ou ses proches. L'équilibre entre la nécessité de respecter autant que possible la volonté du malade et, celle de ne pas mettre en difficulté les aidants peut être difficile. Force est de constater qu'il est très difficile d'assurer le maintien à domicile, lorsque l'aidant ne se sent pas en capacité d'assumer l'accompagnement de la personne malade (3).

Près de deux Français sur cinq (37%) ont connu une situation d'aidant. De plus, près d'un tiers a déjà eu un de ses proches en soins palliatifs (32%) (1).

Dans la littérature anglo-saxonne, c'est le terme aidant (« Caregiver ») qui est le plus souvent utilisé. Le Caregiver peut se définir comme l'aidant principal, c'est à dire la personne qui s'occupe le plus régulièrement d'une personne dépendante et non institutionnalisée. Cette expression se réfère aussi aux individus qui ne sont pas professionnels de santé et qui ne sont pas rétribués pour les soins qu'ils apportent.

Dans le réseau d'aides informelles qui se tisse autour du patient malade, il est souvent aisé d'identifier un aidant comme étant l'aidant principal, soit parce que c'est lui qui constitue la principale source d'assistance, soit parce que c'est lui qui est considéré comme le coordonnateur et l'interlocuteur principal. L'HAS définit l'aidant naturel comme « personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide quotidienne peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... » (4). Nous remarquons qu'en France, la notion d'aidant se réfère surtout aux aidants de patients atteints de pathologies neurodégénératives. Ainsi, les associations de soutien s'adressent plus particulièrement à cette population plutôt qu'aux aidants de malades de cancers et de pathologies chroniques terminales (insuffisances d'organe par exemple). Nous pouvons alors citer de manière non exhaustive « la maison des aidants », « l'association française des aidants », « France Alzheimer » ou « Le site des aidants ».

Le temps de la fin de vie peut s'étaler sur plusieurs mois, voire davantage. Il est donc important que les proches, sur les épaules desquels repose une grande partie du maintien à domicile, puissent se préserver (3). L'amélioration de l'accompagnement des aidants familiaux est d'autant plus nécessaire que ces derniers ressentent fréquemment des difficultés importantes durant cette période. Trois difficultés se détachent : un épuisement (psychologique pour 54%, physique pour 51% des aidants), un sentiment d'être seul dans cette situation éprouvante (52%), ainsi que des répercussions sur leur vie professionnelle ou personnelle (46%). De plus, près d'un tiers (31%) a constaté un manque d'information sur les démarches à suivre et les aides éventuelles (1).

Pourtant, il existe en France un certain nombre d'aides pour répondre à ces difficultés. On peut citer, de façon non exhaustive, des prestations monétaires (ex : Prestation compensatoire du Handicap), des prestations en nature (ex : Allocation personnalisée pour l'autonomie), des moyens de concilier la vie professionnelle (ex : le congé de solidarité familiale, l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie) (3)(5)(6) (7).

Des solutions pour répondre au besoin de « répit » des aidants ont également été développées telles que des structures d'accueil du malade (8)(9), un accompagnement à domicile (9), des vacances et séjours de répit (9), ainsi que différentes formes de soutien pour les aidants (9).

C'est donc l'un des grands paradoxes de notre système de santé : les aidants ne semblent pas être suffisamment aidés alors que les aides existent. L'enquête IFOP de 2016 met en exergue que ces aides sont souvent méconnues des Français, ou si elles sont connues, ils y ont peu recours (1). Ainsi nous pouvons légitimement nous poser la question de savoir si les aides existantes en France sont adaptées aux besoins des aidants et à la gestion de la fin de vie ?

L'objectif principal de notre étude est donc de tenter de répondre à cette question en identifiant dans un premier temps les besoins des aidants de patients en soins palliatifs en Auvergne pour favoriser le maintien à domicile. Dans un second temps, nous chercherons à définir les solutions possibles pour répondre à ces besoins et nous nous poserons la question de la légitimité de la création d'un hôpital de jour dédié aux aidants.

II- Matériel et méthode :

A- Type D'étude

Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire réalisée à partir d'entretiens individuels semi- dirigés en Auvergne (Puy-de-Dôme, Haute-Loire) d'août 2018 à Juin 2019. Dans le but de recueillir les besoins des aidants, nous avons choisi une méthode qualitative afin d'obtenir un recueil plus exhaustif mais également afin de comprendre comment les difficultés et les besoins émergent pour cette population. Afin de limiter l'impact psychologique négatif possible d'un récit de vie douloureux, nous avons favorisé un lien de confiance, basé sur l'écoute et l'empathie, entre l'investigateur et la personne interrogée. Nous cherchions, grâce à cette méthode, à recueillir des informations au plus proche de leur vécu.

Le choix de réaliser des entretiens individuels et non en groupe était motivé par plusieurs raisons : favoriser l'expression de l'aidant en respectant son intimité, adapter nos questions au fur et à mesure de l'entretien en fonction de leur vécu parfois difficile, respecter leurs ressentis et capter leurs émotions notamment dans les réactions corporelles et non verbales (10)(11)(12).

B- Population

1- Inclusion

Le choix de population s'est porté sur des aidants de patients en situation palliative, suivis à domicile ou hospitalisés dont le retour à domicile a été évoqué, en Auvergne.

Les critères d'inclusion étaient larges. La population cible devait accompagner un proche en situation palliative, suivi à domicile ou hospitalisé dont le retour à domicile a été évoqué. Les patients devaient être en vie, identifiés en soins palliatifs selon la définition de l'OMS, quelle que soit l'origine de la maladie. Les aidants principaux du quotidien devaient être majeurs, volontaires et capables de donner un consentement, sains, capables de comprendre et répondre aux questions.

Les critères d'exclusion étaient les suivants : personne mineure, refus de participer, malades décédés au moment de l'entretien, retour à domicile non envisageable pour les patients hospitalisés.

Deux groupes ont été constitués : un groupe DOMICILE, un groupe SSR. Le but étant d'avoir deux groupes entre 5 et 10 personnes chacun.

2- Modalités de recrutement

Les personnes interrogées ont été recrutées de différentes façons :

- Un groupe SSR les médecins du centre médical « Les Sapins » à Ceyrat (SSR) recrutent les aidants : les aidants sont inclus dans l'étude alors que le patient est hospitalisé en SSR à Ceyrat
- Un groupe DOMICILE : les médecins généralistes connaissant l'investigateur (Puy- de Dôme et Haute-Loire) et les médecins d'une structure hospitalière (SSR de Ceyrat, hôpital de jour d'oncologie du Centre Hospitalier de Riom) recrutent les aidants : les aidants sont inclus dans l'étude alors que le patient est à domicile

Pour le groupe DOMICILE, ce sont les médecins traitants ou les médecins d'une structure hospitalière, connaissant des patients en Situation Palliative suivis à domicile, qui ont contactés 11 proches d'Août 2018 à Juin 2019. L'objectif était de trouver entre 5 et 10 personnes voulant bien nous recevoir en entretien. Une présentation rapide du thème de la discussion leur était faite. L'ensemble des personnes ont donné leur accord.

Ensuite, l'investigateur contactait le proche par téléphone et après une rapide présentation de l'étude et de l'investigateur, une rencontre était organisée soit au domicile de l'aidant soit dans la structure hospitalière, soit sur le lieu de travail de l'aidant, à la préférence de ce dernier.

Pour le groupe SSR, ce sont les médecins du centre médical « Les Sapins » de Ceyrat qui ont choisi 7 personnes au hasard selon les critères pré établis, et les ont contactées entre Août 2018 et Juin 2019. La démarche a été la même pour l'investigateur. Une seule des personnes contactées a refusé de participer ne souhaitant pas s'exprimer sur cette expérience trop douloureuse.

Il nous a semblé intéressant de recueillir, à la fois, les points de vue des proches de malades à domicile et ceux de malades hospitalisés en SSR car leurs ressentis et besoins ne sont pas obligatoirement les mêmes et peuvent se compléter. L'hospitalisation des patients permet parfois une certaine distanciation des aidants et une identification d'autres besoins à domicile.

C- Déroulement de l'étude

L'ensemble des entretiens a été effectué par le même chercheur présenté comme « médecin remplaçant en Médecine Générale ». Celui-ci n'avait jamais rencontré les participants auparavant hormis lors de la prise de contact téléphonique. Les entretiens ont été conduits en face à face au domicile des personnes, dans une structure hospitalière (CH de Riom, SSR de Ceyrat) ou sur leur lieu de travail. Il a été choisi de les réaliser individuellement pour le respect de la vie intime et faciliter les échanges concernant une expérience sensible.

L'enquêteur adoptait une attitude de neutralité bienveillante, sans formuler de jugement, de critique ou de désapprobation vis-à-vis des propos du patient. Un climat d'empathie devait se créer dans le but d'encourager l'aidant à se dévoiler, en essayant d'intervenir le moins possible pour ne pas influencer les réponses. Les reformulations et relances ont conduit la personne interrogée à préciser et développer certains points.

D- Guide d'entretien

Un guide d'entretien (annexe n°3) a été réalisé avant de débiter les interviews, basé sur les données de la littérature et les travaux de thèse de confrères déjà réalisés sur ce thème. Finalement, afin de pouvoir mener les entretiens, une grille d'entretien a été réalisée à partir de ce guide avec une liste de thèmes à aborder afin d'orienter au minimum les proches et faciliter leur spontanéité. Cette grille a été soumise et validée par le Professeur Benoît Cambon, Professeur associé des universités et référent des études qualitatives du DMG de Clermont-Ferrand.

L'entretien débutait par « *pouvez-vous me raconter comment se passe l'accompagnement de votre proche au quotidien ?* », ce qui a permis très souvent que les discours s'approchent d'un récit de vie.

E- Recueil et analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés (après obtention du consentement oral des participants) sur smartphone et dictaphone puis ont été intégralement retranscrits. Le comportement, les émotions et les interactions entre l'interviewer et l'interviewé ont également été transcrits. Les verbatims ont été relus à plusieurs reprises après chaque transcription.

Dans un premier temps, un codage axial des verbatims a été réalisé. Ainsi chaque partie de verbatim a été classée dans une catégorie représentant l'idée qu'elle véhicule. De ce fait nous avons choisi de coder : la lettre E (comme « Entretien »), un nombre (de 1 à 15) attribué à chaque aidant participant à l'étude, et un nombre à chaque idée véhiculée (de 1 à 400 ou plus).

Une analyse thématique a été réalisée afin de différencier des thèmes principaux et secondaires. Ensuite, une analyse transversale des différents entretiens a été faite afin de regrouper ce qui se référait au même thème.

Nous avons choisi la méthode d'analyse dite « en triangulation », c'est-à-dire une analyse conjointe à 2 personnes, ceci afin d'optimiser la pertinence des résultats et de limiter la subjectivité.

Enfin, il est important de rappeler, qu'avec cette méthode d'analyse qualitative, une donnée a même valeur qu'elle soit exprimée une seule fois ou plusieurs fois au cours des différents entretiens (à l'inverse des méthodes quantitatives).

F- Éthique

Une information orale et écrite sur l'étude a été remise à chaque personne (annexe °1). Un formulaire de consentement (annexe n°2) était signé par les interviewés et l'investigateur. Il leur était précisé qu'ils étaient libres d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

Le codage des patients, utilisé au moment de la retranscription des données afin qu'aucun nom n'apparaisse dans l'étude, a permis de garantir l'anonymat.

III – Résultats :

A- Échantillon

1- Généralités

18 personnes ont été contactées, 1 refus a été dénombré dans le groupe SSR. Le motif invoqué était que le malade était resté trop peu de temps à domicile pour pouvoir témoigner.

17 personnes ont donc été interviewés. Ces personnes étaient réparties en 2 échantillons : 11 dans le groupe DOMICILE, 6 dans le groupe SSR.

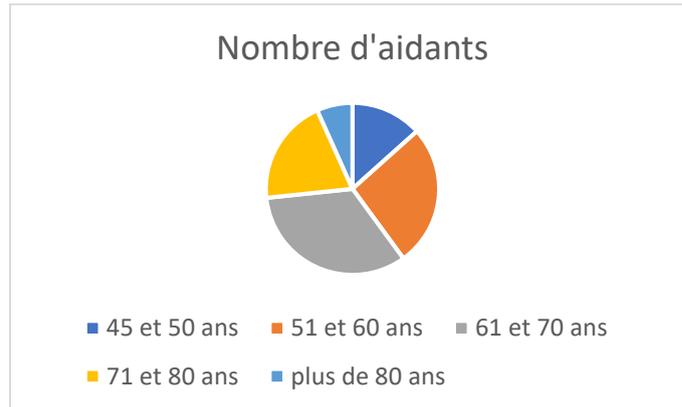
Après réalisation et retranscription des 17 entretiens, 2 d'entre eux présentaient des critères d'exclusion (détresse psychologique de l'aidant pour l'un, situation non palliative pour l'autre), ils ont donc été retirés de l'analyse.

La saturation des données a été atteinte après le 13^e entretien, deux entretiens supplémentaires ont permis de s'assurer de la saturation. Les quinze entretiens ont eu lieu d'août 2018 à juin 2019, ils ont duré de 50 minutes à plus de 2 heures : 50' (10), 59' (11), 1h (4, 8, 9, 15), 1h03 (1), 1h05 (6), 1h16 (14), 1h23 (2), 1h28 (12), 1h33 (7), 1h40 (5, 13), 2h05 (3).

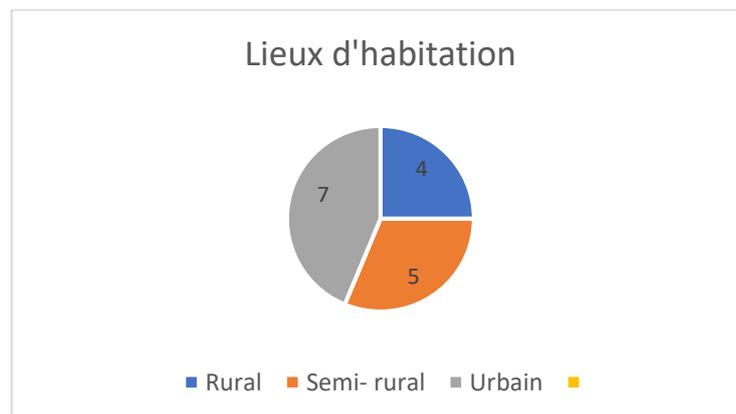
2- Caractéristiques de l'échantillon

Les caractéristiques sociodémographiques de chaque participant ont été recueillies au cours de l'entretien, de façon informelle, pour préserver la spontanéité de la conversation.

- Sexe : Parmi les 15 personnes ayant participé à l'étude, 9 sont des femmes et 6 sont des hommes.
- Age : L'âge moyen des aidants naturels est de 64,8 ans. 2 aidants ont entre 45 et 50 ans, 4 ont entre 51 et 60 ans, 5 ont entre 61 et 70 ans, 3 ont entre 71 et 80 ans, 1 a plus de 80 ans.



- Lieux d'habitation : 4 aidants vivent en milieu rural, 5 vivent en milieu semi-rural et 7 vivent en milieu urbain. 10 aidants vivent avec le patient (avant l'annonce de la maladie et la prise en charge palliative), 1 aidant s'est déplacé au domicile du malade au moment de la prise en charge palliative, 4 aidants vivent à proximité de leur proche malade.



- Catégorie Socio-professionnelle : Les catégories socio-professionnelles sont variées.

Retraité	9
Agent de service en milieu scolaire	1
Cadre	1
Chercheur (agronome)	1
Secrétaire médicale	1
Psychologue	1
Enseignant	1

- Pathologie du proche malade : La grande majorité des patients sont atteints de cancer (11 patients sur 15), 3 patients sont atteints d'une maladie neurodégénérative (Maladie de Parkinson, Sclérose en plaques, Sclérose latérale amyotrophique), 1 patient est atteint de poly pathologies associant défaillance d'organes et démence sénile.

- Lien avec le proche malade : 9 aidants sont l'époux(se)/compagnon du malade, 3 aidants sont l'enfant du malade, 1 aidant est la sœur, 1 aidant est la nièce et enfin 1 aidant est la mère du malade.

- Période d'accompagnement : Pour le groupe Domicile, la durée moyenne d'accompagnement à domicile est de 80,78 mois soit 6,73 ans, les durées oscillant entre 1 mois (11) et 420 mois (3).

A noter que dans cet échantillon, 3 des patients sont atteints de maladie chronique ou neurodégénérative évoluant depuis plusieurs années.

Pour le groupe SSR, la durée moyenne d'accompagnement dans la structure est de 10,6 mois, les durées oscillant entre 1 mois (1) et 30 mois (13). Il faut souligner que dans cet échantillon, un accompagnement à domicile a parfois déjà eu lieu et variant de 7 jours (10) à 180 mois (14).

B- Point de vue de l'aidant sur l'organisation du maintien à domicile

1- Décision du retour à domicile

Dans notre étude, il apparaît que la majorité des aidants interrogés correspond aux époux/épouses ou aux compagnons de la personne-malade. Quant aux autres, il s'agit soit des enfants, de la sœur ou de la mère du sujet malade.

La décision du retour à domicile est le plus souvent prise à la suite d'une hospitalisation en court séjour ou en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Cela peut être lié à l'amélioration ou à la stabilité clinique du malade, à un manque de places dans une structure d'accueil « *les places de SSR étaient peu nombreuses et ça se dégageait pas trop* » (Me G) ou au souhait exprimé par le malade et/ou l'aidant.

Dans la plupart des entretiens, ce sont les patients eux-mêmes qui ont exprimé le souhait de rester à domicile. Il représente pour eux un lieu familier avec leurs repères, où ces derniers se sentent en confiance en présence de leur proche-aidant « *il aime mieux rester à la maison, c'est moi qui m'occupe de lui, il est content, il a son lit, il a son fauteuil* » (Me Y). Cela est souvent corrélé au souhait de l'aidant « *d'un maintien à domicile le plus longtemps possible* » (Mr D) pensant que le malade aurait une meilleure qualité d'accompagnement à domicile ou afin d'éviter une fin de vie à l'hôpital « *je ne veux pas le laisser coucher tout le temps à l'hôpital* » (Me E).

Pour un certain nombre d'aidants, ce souhait résulte du souci de respecter la volonté du malade « *c'est important de respecter son souhait de rester à la maison* » (Me M) mais la moitié souligne l'importance d'avoir eux-mêmes un état de santé compatible avec le maintien à domicile « *ça va tant que moi je tiens le coup* » (Mr B). Un seul aidant interrogé, à la lumière d'une autre expérience vécue, considère le domicile comme un environnement familier, confortable et apaisant pour mourir « *il est parti tranquille à la maison et il avait besoin de voir tout le monde avant de partir (...) pour être apaisé* » (Mr P).

2- Organisation du maintien à domicile

a- Temps de réflexion pour la décision

Il paraît nécessaire que le retour à domicile soit préparé en amont car il peut être source d'angoisse pour le malade « *en fait elle avait très peur* » (Me P) mais aussi pour l'aidant « *la question du placement à domicile s'est posée (...) c'est assez effrayant comme perspective* » (Me G).

Une discussion entre l'équipe médicale, l'aidant et le malade a souvent lieu au préalable afin d'évaluer la faisabilité et choisir le moment adéquat. Certains aidants ont besoin de temps pour accepter d'assumer à domicile la dépendance du malade « *ce qu'il faudrait qu'elle arrive à faire c'est à s'asseoir et (...) de permettre un transfert du lit au fauteuil roulant (...) mais je ne suis pas aussi gourmand, je vivrais avec le fauteuil roulant, ça ne me pose pas de problème* » (Mr P). Envisager le retour à domicile par étapes, à travers des permissions, « *je voudrais commencer par ça (...) qu'elle revienne une fois ou deux* » (Mr P) peut s'inscrire dans ce temps de réflexion. Cela permet aussi d'anticiper les besoins, d'organiser les aides voire même le recours à des structures telles que l'HAD « *on a commencé à nous orienter un petit peu sur l'HAD* » (Me G).

b- Les aides humaines

- Les Infirmiers à domicile :

La grande majorité des patients a recours à des infirmiers à domicile. Généralement, ils interviennent à une fréquence régulière : quotidiennement « *il y a (...) une infirmière qui passe tous les matins* » (Me Y), voire pluri-quotidiennement « *matin et soir* » (Mr A) ou « *quatre fois par jour* » (Me D) selon les besoins.

Leurs rôles sont multiples et sont majoritairement les soins prodigués aux malades tels que la toilette « *elle vient lui faire sa toilette* » (Mr A), les changes, l'aide aux transferts, l'aide à l'habillage « *l'infirmière, le matin (...) pour la lever, la préparer (...) le soir pour la mettre en chemise de nuit* » (Mr D), « *les pansements* » (Me M), « *les massages* » (Mr S) ou « *parfois une prise de sang* » (Me E).

La gestion des traitements occupe aussi une place importante que ce soit pour la préparation « *elle me fait le pilulier une fois par semaine* » (4), l'administration « *une infirmière passe tous les matins, parce qu'il a une pique tous les jours* » (Me Y) ou « *pour la pompe à morphine* » (Mr D), ou la surveillance des prises. Ils peuvent aussi être responsables de la gestion d'une alimentation artificielle (Me D).

Ils évaluent l'état clinique du malade « *pour voir son état général (...) pour faire une sorte de petit contrôle* » (Mr S) et peuvent avoir un rôle de conseillers vis à vis des aidants « *on fait des bains de bouche (...) le bicarbonate et après le produit orange (...) l'infirmière m'a dit qu'elle pouvait l'avaler, au contraire c'était mieux* » (Me C).

Une véritable relation de confiance, voire d'amitié, avec les malades et les aidants se tisse au fil de l'accompagnement « *les infirmiers de L on les connaît bien donc on a forcément des relations privilégiées* » (Me M) « *il y en a une c'est devenue une amie* » (Me Y). Cette relation de confiance permet à l'aidant de confier le malade à l'infirmier lors de son temps de présence au chevet du malade et lui octroyer ainsi du temps libre « *je m'arrange (...) je sais que quand je sors l'après-midi vers 16h, il y a aussi l'infirmier qui passe* » (Me D).

- Les auxiliaires de vie/ aides-soignants (SSIAD, structures privées...) :

Ces personnes constituent une forme d'aide formelle largement utilisée dans le cadre de l'accompagnement à domicile et interviennent souvent plusieurs fois par jour. Elles peuvent être issues du SSIAD (Me C), de l'ADMR (Me M) ou de structures privées telles que Natis (Me D) ...

Elles prodiguent majoritairement des soins de nursing aux malades (« *la toilette* » (Me M), les changes (Me D), l'habillage « *elles viennent le mettre en pyjama* » (Me D), les massages (Mr S), les transferts « *elles la lèvent et la mettent au fauteuil* » (Me C), l'aide à la prise des repas (Me M) et à la prise des traitements (Me D)).

Leur présence quotidienne, peut apporter un soutien psychologique au malade en le stimulant « *parce que quelques fois il n'a pas envie de sortir du lit (...). Alors avoir quelqu'un ça stimule* » (Me M). Ainsi, une relation de confiance se crée, que ce soit avec le malade ou avec l'aidant. Cela permet donc aux aidants, comme pour les infirmiers libéraux, de profiter de leur temps de présence à domicile pour avoir du temps libre « *quand elle est là (...)* si j'ai quelque chose à faire j'en profite de m'en aller quand elle est là » (Mr A).

- Les aides ménagères :

Leur intervention à domicile concerne un nombre important d'aidants interrogés mais est moins régulière que celle des infirmiers libéraux ou des auxiliaires de vie. Généralement, elles se déplacent à domicile deux fois par semaine « *elles viennent le mardi et le vendredi* » (Mr D).

Les aidants leur délèguent principalement l'entretien du domicile « *question ménage, je lui laisse (...)* ça ça m'arrange bien » (Me Y).

Elles peuvent être une aide pour la réalisation des courses domestiques (Me Y), mais aussi un moyen de surveiller le malade (l'état clinique, la bonne prise des repas) « *elles lui préparent son petit déjeuner et le font manger (...) c'est pareil pour le souper* » (Me M) et la prise des traitements « *il y a l'aide-ménagère qui vérifie* » (Me M)).

Ainsi, leur présence rassure les aidants et leur permet, comme pour les précédents intervenants professionnels, de se libérer quelques instants « *j'en profite à ce moment-là pour aller faire les courses* » (Mr D).

- Le médecin traitant :

La place du médecin traitant apparaît comme centrale dans l'organisation du maintien à domicile des malades en soins palliatifs pour la quasi-totalité des aidants interrogés « *c'est elle qui a tout organisé* » (Me E).

Il est d'abord primordial qu'une relation de confiance soit établie entre le malade et son médecin traitant « *le plus important, faut que le malade soit bien avec son médecin traitant. S'il se sent bien suivi et bien soigné, tout va mieux, c'est très important* » (Mr A), mais également avec l'aidant.

Ce qui semble le plus important pour les aidants, c'est que le médecin se déplace à domicile « *il est très bien, je suis contente de l'avoir parce qu'il y en pas beaucoup qui se déplacent* » (Me G), « *c'est important que le médecin se déplace à la maison (...) parce qu'elles ne sont quasiment pas transportables* » (Me M). Sa disponibilité « *il vient quand je l'appelle* » (Me D), même à distance les rassure et semble nécessaire (par mail, téléphone) « *on peut le joindre (...) si on envoie un mail, 2-3h après il répond. C'est quand même pas mal* » (Mr D).

Cela va de pair avec une accessibilité « *j'hésite pas lui poser mes questions* » (Mr D) et une réactivité en cas de problèmes « *quand elle a quelque chose il vient tout de suite* » (Mr A). Ainsi, le médecin traitant est « *la première personne vers qui (l'aidant) va quand il y a un souci* » (Mr A), il est donc souvent son premier interlocuteur.

Il constitue aussi, pour le malade et l'aidant, une source d'informations qu'il s'agisse de conseils nutritionnels « *le docteur (...) m'avait aussi dit qu'il fallait mettre de la semoule laitière (...), bien riche* » (Me C), de la gestion des traitements « *pour la morphine (...) elle m'a bien expliqué* » (Mr D), de la communication sur l'existence des structures de soutien à domicile « *elle m'a bien expliqué l'existence de l'Hôpital à Domicile* » (Mr A) ...etc. Cela lui demande alors un minimum de connaissances sur ce type d'accompagnement.

De plus, son rôle est d'évaluer la situation à domicile. Il réalise à ce titre un suivi régulier « *elle vient une fois par mois quand ça va pas trop mal* » (Mr D) et peut adapter les traitements du malade si nécessaire. Il orchestre les aides à domicile et joue un rôle administratif important (Me D).

Pour quelques-uns, le médecin traitant représente aussi un soutien psychologique « *le Dr m'aide bien (...) elle me dit « il faut me le dire, il faut parler » (...) on peut compter sur elle* » (Me Y), grâce à des qualités d'empathie et d'écoute « *avec elle je peux discuter (...) et qu'on m'écoute (...) c'est important. Elle est gentille* » (Me C).

- Les autres médecins :

Que cela soit l'oncologue référent, le neurologue, le chirurgien, les médecins du SSR ou d'autres spécialistes, ces professionnels de santé peuvent représenter une aide pour les malades mais aussi les aidants. Leur disponibilité est variable mais appréciée « *c'est vrai qu'avec le Pr, on peut l'appeler quand on veut* » (Me M), « *le Dr (...) il m'a appelé (...) j'ai beaucoup apprécié* » (Mr D).

Par ailleurs, ils constituent pour un certain nombre une source d'informations importante concernant les connaissances spécifiques sur la maladie et son évolution « *la neurologue elle m'a dit vu que sa maladie évolue très très vite* » (Mr B), la prise en charge actuelle « *dès que j'ai une question la référente c'est son oncologue* » (Mr D), des conseils pour la gestion du quotidien, les aménagements et les aides éventuelles « *l'orthophoniste, la neurologue m'en avait parlé* » (Mr B), « *le neurologue m'avait dit que la kiné était très importante* » (Mr S), « *je verrais avec le corps médical (...) s'il faut un lit médicalisé* » (Mr P).

- Le kinésithérapeute :

Ses interventions concernent un tiers des interviewés. Leur fréquence varie de « *deux fois par semaine* » (Me D) à « *tous les jours* » (Mr S) en fonction des besoins du malade. Il peut se déplacer à domicile pour les personnes les plus dépendantes (Mr B) ou faire venir le malade au cabinet en aménageant son accès « *c'est une ambulance qui vient la chercher et l'amène avec son fauteuil dans le véhicule* » (Mr A).

- L'ergothérapeute :

Sa venue est souvent sollicitée par une structure de soutien telle que l'Hôpital à Domicile (Mr S) ou les réseaux de maladie (ex « *l'ergothérapeute du Réseau SLA* » (Mr B)). Leur nombre limité et réparti sur une zone géographique étendue entraîne un manque de disponibilité pour se déplacer à domicile « *il vient (...) mais le pauvre vieux c'est qu'il a le Puy-de-Dôme, le Cantal et la Haute-Loire* » (Mr B).

Leur principal rôle est d'évaluer « *les besoins* » (Mr S) matériels à domicile et de conseiller « *des aménagements* » du domicile (Mr S), du matériel pour favoriser le confort du malade « *elle a son fauteuil qui se règle* » (Mr B), améliorer ses transferts « *pour la prendre il se relève carrément (...) ça*

m'arrangeait pour la prendre, une fois à hauteur » (Mr B) ainsi que la communication « (il) m'avait donné un logiciel pour mettre sur la tablette (...) elle appuie sur « j'ai faim » et ça parle à sa place » (Mr B).

- Les pharmaciens de proximité :

Ils constituent un soutien, bien que minoritaire dans notre travail, aux aidants par leur empathie « *ils sont gentils. Ils m'ont fait asseoir sur une chaise, ils m'ont dit de rester là le temps que je voulais » (Me Y).*

- L'entourage familial :

Le soutien de l'entourage familial constitue un véritable atout pour le malade et l'aidant principal. La qualité de ce soutien dépend de la régularité de ses visites au domicile « *elles viennent souvent » (Mr D).* La proximité géographique est alors un facteur favorisant « *mes enfants sont pas loin donc je peux compter sur eux » (Mr D).* En dehors des visites au domicile, la nature de la relation entre l'entourage familial, le malade et l'aidant, même à distance, conditionne aussi la qualité du soutien « *ils sont très proches (...) ils prennent des nouvelles régulièrement » (Mr P), « on s'appelle au moins toutes les semaines » (Mr Du).*

Cette forme d'aide informelle peut venir relayer l'aidant dans la gestion des tâches de la vie quotidienne comme les courses « *il lui amène certaines choses » (Me A), « faire à manger » (Me A), ou rendre « des petits services » (Mr S).* Mais aussi dans la gestion administrative, par exemple la comptabilité du foyer « *moi je délègue (...) ma fille, on avait donné procuration (...) pour qu'elle s'occupe de nos affaires bancaires » (Me D).*

Ce « relai » peut également avoir lieu au chevet du malade, devenant ainsi un « garde-malade » en cas d'absence de l'aidant « *quand je suis partie (...) c'est ma sœur qui avait pu venir* » (Me M) ou pour lui offrir du temps de « répit » « *j'ai aussi mes frères et sœurs (...) les weekends ça m'a bien aidé (...) ça m'a permis de me dire « j'y pense pas »* » (Me G). Ainsi, l'entourage familial est un soutien pour l'aidant « *elles me soutiennent, elles me demandent comment je vais aussi, ça fait du bien* » (Mr D) et peut contribuer à aider à « *tenir dans la durée* » (Mr P). C'est aussi un soutien pour le malade tant par sa présence, qu'en devenant une source de motivation pour se battre « *on se bat pour le petit fils quoi (...) ça nous donne un objectif à tenir* » (Mr D).

- L'entourage amical :

Comme pour la famille, il s'agit d'une relation, que ce soit pour le malade ou pour l'aidant, basée sur la confiance « *on a un couple d'amis (...) ce sont des gens de confiance* » (Mr A). La régularité des visites à domicile conditionne aussi la qualité de l'aide apportée « *ils sont aidants, il y a toujours au moins deux ou trois amis qui viennent dans la semaine* » (Mr S).

Les amis peuvent, tout comme l'entourage familial, avoir un rôle de relai pour les aidants (garde-malades ponctuels « *si je les appelle et que je leur dis « vous venez passer 2 ou 3 jours avec ma femme », ils vont venir tout de suite* » (Mr A)) mais surtout de soutien. Ce dernier peut être sous forme de services rendus « *j'ai des amis qui viennent me chercher (...) ils m'invitent à manger, ils m'emmènent voir ma femme l'après-midi* » (Mr B), d'un partage d'expérience en cas de situations similaires vécues « *on a eu deux amis qui ont eu la même chose (...) on en parle assez souvent avec eux* » (Mr D), d'un soutien psychologique « *à des moments on craque (...) aux amis des fois on en parle* » (Me B) ou d'une valorisation et reconnaissance de l'investissement de l'aidant « *ils me disent c'est dur pour toi, chapeau* » (Mr B).

De plus, ils apportent un soutien psychologique et une stimulation positive au malade « *c'est une bonne façon de solliciter aussi (...) des amis qui viennent toutes les semaines* » (Mr P).

- Le voisinage :

Il peut s'avérer être une aide appréciée de l'aidant, qu'il s'agisse de visites au domicile « *il y aussi les voisins qui jettent de temps en temps un œil* » (Me M) ou de services rendus : « *de temps en temps, un voisin m'emmène faire mes courses (...) y'a une dame qui promène mon chien* » (Me Y).

c- Les aides matérielles

- Le logement et son aménagement :

Pour permettre un retour et un maintien à domicile dans les meilleures conditions, l'évaluation du logement, et son aménagement, sont importants. Il est préférable que, s'ils sont nécessaires, les travaux soient anticipés (Me C) avant le retour à domicile du malade et demandent souvent la participation active de l'aidant « *j'ai fait faire tout un tas de travaux, j'ai fait des aménagements* » (Mr P), avec parfois le recours à un architecte « *j'ai pris l'architecte (...) il s'est adapté à la demande* » (Mr S).

Les aménagements sont dépendants du degré de handicap du malade « *après s'il faut changer, on configurera autrement, ça dépendra de la date, de ses progrès* » (Me P), mais auront toujours pour but de faciliter l'accessibilité et la circulation au sein du domicile (plain-pied « *il n'y a pas la moindre marche, les pièces sont bien accessibles* » (Mr A), largeur des couloirs (Mr A), portes automatiques « *pour que C puisse ouvrir les portes avec une carte* » (Mr S)). Leurs objectifs sont également de faciliter les transferts afin de limiter le risque de chutes et de préserver une certaine autonomie au malade « *on a aménagé tout le rez-de-chaussée pour faire des poignets (...) pour qu'elle puisse se tenir* » (Mr S).

- Les autres aides matérielles :

Les deux principaux objectifs des aides matérielles à domicile sont : favoriser l'autonomie du malade dans ses déplacements ou pour les gestes simples de la vie quotidienne et faciliter ses transferts tout en évitant les chutes.

Pour ce faire, l'obtention d'un fauteuil roulant permet au malade de se déplacer « *elle a ses fauteuils roulants. Elle en a un électrique pour se promener dehors* » (Mr A). L'usage d'un « *déambulateur* » (Me P), comme aide à la marche, permet aussi de prévenir les chutes tout comme l'installation de « *barres d'appui* » (Mr A) ou de la « *téléalarme* » (Me P). A noter que la mise en place de cette dernière est souvent nécessaire pour envisager un retour à domicile de façon sécurisée « *la téléalarme c'était indispensable pour que sa sortie soit acceptée (...) c'était un critère primordial* » (Me P). D'autres éléments ont pour but d'améliorer le confort du malade et de prévenir des complications liées à l'alitement prolongé tels que « *le lit médicalisé* » (Mr B) avec « *le matelas anti-escarre* » (Mr B). « *La chaise garde-robe à proximité du lit* » ou « *le portage de repas à domicile par le CCAS* » (Me P) favorisent le maintien d'une certaine autonomie dans les gestes de la vie quotidienne. En cas de dépendance totale du malade, il est possible d'utiliser à domicile, du matériel de « *transfert* » tel qu'un « *lève-malade* » (Mr A) ou « *un drap de transfert* » (Mr B). Ceux-ci sont davantage utiles pour les intervenants professionnels et les proches-aidants, mais permettent aussi d'améliorer le confort du malade lors des mobilisations, de varier plus facilement ses positions au cours de la journée, ainsi que de lutter contre le risque d'escarre.

L'accès à un grand nombre de ces aides matérielles est facilité par l'orientation du malade et de l'aidant, souvent par « *la pharmacie* » (Mr A), vers un prestataire de matériel médical. La maintenance de ce matériel et leur disponibilité sont appréciées « *on est très contents (...) ils sont à la disposition du client, on les appelle, ils viennent tout de suite* » (Mr A).

Par ailleurs, on peut considérer comme « aides matérielles » tout ce qui va aussi favoriser les activités du malade (par exemple « *l'accès gratuit à la bibliothèque sonore* » (Mr S)) ainsi que la communication avec son entourage (par exemple « *logiciel sur la tablette numérique* », « *les pointeurs sur les lunettes* » (Mr B)).

d- Les aides sociales et financières

- L'Assistante Sociale :

La plupart des aidants rencontrés ont eu recours à une Assistante sociale (53%) (de la CPAM (Me E), du service hospitalier d'oncologie (Me A), du SSR (Me M, Me G), de l'Association des Malades Handicapés (Mr S), de la banque (Mr B) ou autres.

Cette dernière est sollicitée pour conseiller les malades, mais aussi les aidants, sur leurs droits ainsi que sur les aides sociales envisageables « *c'est grâce à elle que j'ai su pour (...) la PCH, elle m'a expliqué pas mal de trucs sur le plan administratif qui m'ont bien aidé* » (Mr S). Elle gère les demandes d'aides sociales « *pour avoir cette aide, on avait fait appel à une assistante sociale qui avait étudié le dossier* » (Mr A), l'organisation des aides à domicile et parfois même participe à l'aménagement ou à la recherche d'un logement adapté (Me A).

Dans certains cas, lorsque les malades ne sont plus en capacité de gérer leurs affaires, voire de s'exprimer, le rôle de l'assistante sociale est aussi de mettre en place, pour eux, des mesures de protection juridique (« *mise sous tutelle* » (Me M)).

Les assistantes sociales sont décrites par de nombreux aidants comme un soutien précieux grâce à leur accessibilité, leur écoute et leur empathie « *avec l'assistante sociale j'ai exprimé mon point de vue à moi, je me suis senti écoutée* » (Me G).

- La Sécurité Sociale (CPAM) :

Le Système de Santé Français permet, avec la Sécurité Sociale, un accès relativement équitable aux soins, ce pourquoi les aidants sont reconnaissants « *on a une sacré chance* » (Mr D). Ainsi, les sujets malades en soins palliatifs sont tous reconnus en Affection Longue Durée (ALD) et bénéficient donc d'une prise en charge à 100% pour les frais de consultations, actes médicaux, traitements « *ce qui est formidable, c'est que ça ne nous coûte pas un centime, son traitement et tout* » (Mr D), soins infirmiers, kinésithérapie, examens biologiques et radiologiques, certains dispositifs médicaux ainsi que pour les transports « *le lit médicalisé (...) ça c'est pris dans sa maladie à 100%, c'est pareil au niveau des transports* » (Mr A). Il faut que ces derniers soient en rapport direct avec la maladie pour laquelle ils sont reconnus en ALD. Pour ceux d'entre eux qui étaient actifs professionnellement au moment de la maladie, ils peuvent bénéficier d'une indemnisation et d'une préservation de leurs droits sociaux (ancienneté, retraite) grâce au « *Congé Longue Durée* » (Mr S).

- Prestations pour le Malade :

La principale prestation mentionnée lors des entretiens est l'Allocation Personnalisée d'Autonomie. Il s'agit d'une prestation en nature (« *pour les heures de ménage* » (Me C)), demandée auprès du « *Conseil Général* » (Me C), destinée aux malades de 60 ans et plus « *elle avait moins de 60 ans quand la maladie s'est déclarée (...) elle pouvait pas avoir une procédure APA* » (Mr S). Elle dépend également des revenus du malade « *ça dépend des salaires* » (Mr B).

Pour les patients plus jeunes, il est possible de recevoir la « *Prestation Compensatoire du Handicap* » (Mr S), en cas de perte d'autonomie importante. Cette dernière est « *sans condition de revenus* » (Mr S) et représente une aide non négligeable pour les dépenses liées aux aides à domicile mais aussi aux travaux d'aménagement « *pour les travaux (...) j'ai été aidé à hauteur de 8000€ par la PCH (...) elle est quand même très aidée* » (Mr S).

A titre plus anecdotique, le Conseil Général octroie une aide financière pour l'achat des protections hygiéniques, n'étant pas prises en charge par l'ALD « *le Conseil Général (...) ils donnent un petit peu pour les couches* » (Me C).

Par ailleurs, même si peu d'aidants l'ont mentionné, les fonds d'action sociale des « *mutuelles* » (Mr B), ou de la « *prévoyance* » (Mr S), par exemple, peuvent fournir des aides intéressantes pour les malades et les aidants, qu'elles soient en nature ou monétaires.

- Prestations pour l'Aidant :

Les malades ayant nécessairement besoin d'un tiers pour les aider dans les gestes quotidiens peuvent demander la Majoration « *Tierce Personne* » (Me E) afin de rémunérer cette aide. Ce soutien financier n'est pas forcément destiné aux intervenants professionnels, cela peut être aussi un complément de revenu pour l'aidant « *je gagne un peu plus qu'avec mon plein temps* » (Me E). Par ailleurs, certains systèmes fiscaux permettent de faciliter le financement des aides humaines à domicile, comme les aide-ménagères ou les garde-malades, tels que le « *CESU* » (Mr A) (Chèque emploi service) et la « *déduction des impôts* » (Mr B).

Les aidants accompagnant un malade en fin de vie peuvent également demander « *l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie* » (Me E).

- Aides financières pour l'aménagement du logement :

Il existe des moyens pour faciliter le financement des travaux d'aménagement tels que les « *prêts (...) à taux défiant toute concurrence* » type « *Action logement* » (Mr P), voire des « *crédits d'impôts* » lorsque sont favorisées « *les économies d'énergie* » (Mr P).

e- Structures de soutien à domicile

- L'Hospitalisation à Domicile (HAD) :

Presque la moitié des aidants interrogés expérimentent ou ont expérimenté, l'accompagnement à domicile par une Hospitalisation à Domicile (HAD). Cette dernière est mise en place sur les conseils des médecins hospitaliers « *en sortant de l'hôpital* » (Me D), des médecins traitants (Me Y) ou par l'intermédiaire de connaissances de l'aidant, « *mon voisin (...) connaissait bien cette HAD* » (Mr B).

Elle intervient souvent dans le cadre de situations médicales complexes, en renfort du médecin traitant (Me Y), et peut se mettre en place à domicile rapidement (Mr B), sous couvert d'un logement adapté « *l'aménagement a été demandé par l'HAD pour qu'il y ait le retour à la maison* » (Mr S). Il s'agit d'une prise en charge pluridisciplinaire comptant, de façon non exhaustive, un « *médecin* » (Me E), des « *infirmiers* » (Me E), un « *psychologue* » (Me D), un « *nutritionniste* » (Me E), un « *algologue* » (Me E), un « *ergothérapeute* » (Mr S). La prise en charge des aides professionnelles, coordonnées par la structure de soutien, ainsi que le matériel médical utilisé, est totale « *pour l'instant tout est pris en charge* » (Mr B) du fait d'une prise en charge à 100% en ALD par la Sécurité Sociale (Me D).

Pour certains de ces aidants, l'intervention de l'HAD leur apporte un véritable « *soulagement* » et « *soutien* » (Me E). En effet, elle permet le partage, avec l'aidant, de l'accompagnement du malade à domicile vis à vis des soins (Mr B), de la coordination (des transports médicaux, la « *prise des rendez-vous* » (Me M) médicaux...), de la gestion de l'approvisionnement en médicaments et matériel « *ils sont venus avec une armoire, le pied à perfusion, les machins, ils nous ont dit « on a besoin de rien, on se débrouille »* » (Mr D). Ainsi les aidants ne se sentent plus « *tous seuls à porter ce poids* » (Me M). La disponibilité « *si on manque de médicaments, dans l'heure elle l'amène* » (Mr D) et la continuité des soins grâce à une permanence, à minima téléphonique (Mr D), 24h/24h, « *même le weekend ou le soir* » (Mr D), les rassurent « *j'ai cette assurance-là oui, je suis tranquille de ce côté-là* » (Mr P).

L'HAD devient souvent leur interlocuteur de référence « *on peut se référer si l'on a le moindre souci* » (Me M), une source d'informations « *à la moindre question j'aurais une réponse* » (Me M) et de conseils sur les traitements (Me M) voire même l'adaptation du matériel (Me E).

Des réunions de synthèse hebdomadaires « *faire le point à peu près toutes les semaines* » (Mr D), orchestrées par le « *coordinateur* » (Mr D) de la structure, permettent des évaluations régulières concernant les traitements (observance « *voir si elle avait bien pris ses cachets* » (Mr D), efficacité), la gestion « *elle demandait si elle souffrait* » (Mr D) et l'anticipation des symptômes d'inconfort « *j'ai des médicaments en plus, en dehors de l'oxycodone, que l'on peut donner* » (Me M). Sont aussi évalués les besoins du malade et de l'aidant « *si on voulait des choses* » (Mr D). Ainsi, cela peut favoriser un temps d'écoute pour l'aidant mais aussi une façon de l'intégrer à l'organisation de l'accompagnement « *ils ont fait le point avec moi* » (Me D).

Le sentiment du malade et/ou de l'aidant d'une intrusion, à domicile, des intervenants professionnels « *ma mère ça n'allait pas (...) soi-disant qu'ils venaient à des heures pas possibles* » (Me A), « *votre maison (...) ce n'est plus l'endroit où vous viviez avant (...) mais un espace publique* » (Me A), voire la mutation du domicile en « *extension de l'hôpital* » (Me E), peuvent constituer une limite de l'HAD.

Parfois, à cela s'ajoute un mécontentement de l'aidant déplorant un défaut de coordination, notamment sur plan administratif « *l'HAD ne faisait pas les démarches qu'il fallait pour prendre les rendez-vous* » (Mr S), ou en termes de communication (Mr S) par manque de temps (Mr S) et de personnel. En outre, il est difficile de changer d'établissement en cas de mécontentement, chacun relevant d'une commune en particulier « *ça n'a pas été possible de changer d'HAD* » (Mr S).

- Les Réseaux de soins palliatifs :

Connus d'un petit nombre d'aidants interviewés, les réseaux de soins palliatifs sont décrits de façon assez similaire aux HAD par leur fonctionnement : pluridisciplinarité, réunions de synthèse hebdomadaires « *on faisait des réunions une fois par semaine (...) avec tout le monde* » (Mr D), conseils et informations médicales, disponibilité en journée avec déplacements à domicile « *dès qu'on en avait besoin* » (Me M). Ils apportent aussi un soutien à l'aidant informel, aux aides professionnelles, dont le médecin traitant, afin de permettre un maintien à domicile durable et une meilleure gestion de la fin de vie « *ça nous a beaucoup aidé surtout dans les derniers moments* » (Me M). Leur principale limite réside dans l'absence de permanence les nuits de semaine et les week-ends, ce qui peut mettre les aidants en difficulté en cas de problèmes à domicile pendant ces périodes « *Resopad ne fonctionnait pas les week-ends et pas la nuit non plus (...) on a vécu des moments difficiles parce qu'il n'y avait personne pour répondre* » (Me M).

- Les Réseaux spécifiques de maladie (Sclérose en Plaque, Sclérose latérale amyotrophique...) :

Ce type de réseaux semble concerner préférentiellement les maladies neurodégénératives type « *sclérose en plaque* » (Mr A) ou « *sclérose latérale amyotrophique* » (Mr B). Ils sont accessibles par « *téléphone* » ou par « *mail* » (Mr B). Parmi leurs rôles, on retrouve celui d'information et de formation des patients et leur entourage « *il y a un réseau SEP (...) il y a des réunions (...), des séminaires* » (Mr A). On distingue aussi un rôle d'orientation vers d'autres professionnels tels qu'un psychologue ou un « *ergothérapeute* » (Mr B). Grâce à de tels réseaux, le malade peut se voir prêter du matériel pour améliorer sa qualité de vie (confort « *là le fauteuil on me l'a prêté* » (Mr B), moyens de communication...).

Il peut aussi être proposé aux malades et aux aidants des groupes de rencontre afin de partager leur expérience avec d'autres personnes vivant des situations similaires. Cependant, il y aurait un manque d'homogénéité des services proposés par ces réseaux, entre les départements « *des groupes de parole (...) sur la région il n'y a rien* » (Mr B).

3- Les limites du maintien à domicile

a- Les limites des aides humaines formelles

Que ce soit pour les infirmiers libéraux, les auxiliaires de vie ou les aide- ménagères, le « turn-over » important des équipes, « *c'est jamais les mêmes* » (Mr D), entraînerait une variabilité de leur compétence et de la qualité de leur travail « *il y a des personnes qui sont mieux que d'autres* » (Me M), mais aussi serait « *source d'angoisse* » pour le malade (Me M). Tout cela constituerait de véritables limites aux aides humaines formelles selon un bon nombre d'aidants participant à l'étude.

Leur temps de présence limité par jour au domicile « *mais elle vient que deux heures* » (Mr A), ainsi que l'absence d'une présence professionnelle prise en charge la nuit « *après sept heures du soir (...) il n'y a plus personne* » (Mr B), ne favorisent pas le temps de « répit » pour l'aidant. Cela peut donc être délétère pour le maintien à domicile du malade « *ça serait surtout une personne la nuit qu'il nous faudrait pour tenir* » (Me M). A cela s'ajoute parfois, une organisation différente de ces aides le weekend, souvent par réduction de personnel, « *les aides (...) viennent pas le dimanche* » (Me M).

En ce qui concerne le médecin traitant, s'il ne se déplace pas facilement « *il est jamais venu à domicile* » (Me M), ou « *n'est pas toujours disponible* » (Me M), à l'écoute vis à vis du malade et de l'aidant, il ne peut pas se rendre compte de leurs difficultés au quotidien. En outre, s'il n'est pas en capacité de répondre à leurs interrogations ou s'il n'existe pas de communication entre eux « *on n'avait pas les réponses à nos questions (...) elle disait rien (...) c'était un peu gênant* » (Me Y), le malade et l'aidant ne sont pas en confiance, et surtout, peuvent se sentir seuls face à leurs problèmes.

b- Les Limites des aides humaines informelles en dehors de l'aidant principal

Ce qui peut constituer une autre limite au maintien à domicile dans la durée, est l'isolement familial et social de certains malades et aidants. Cet isolement se traduit souvent par une diminution des visites de la famille « *mon frère deux fois par an ce n'est pas beaucoup* » (Me M) et/ou des amis à domicile, mais aussi des relations restreintes avec le voisinage « *je connais très peu ma proche voisine* » (Me D).

Certes, l'éloignement géographique favorise l'essoufflement de ce soutien informel « *l'autre est à la frontière suisse donc c'est difficile* » (Mr B). Mais il peut aussi être dû à des relations difficiles, voire même conflictuelles « *il y avait un relationnel difficile (...) elle s'est engueulée avec sa sœur (...) du coup sa sœur a dit c'est terminé* » (Me A).

On peut également l'expliquer par une difficulté de l'entourage à se rendre compte de la gravité de la situation « *ils ne voient pas forcément quelles sont toutes les complications* » (Mr P), par manque de communication « *il n'y a jamais eu de discussion* » (Me E) ou à cause d'une souffrance psychologique les obligeant à prendre du recul « *mon petit-fils (...) il n'en pouvait plus, il fallait qu'il parte* » (Me M). L'entourage familial pouvant être composé de jeunes enfants, la crainte du retentissement psychologique de l'image véhiculée par le malade sur eux, peut aussi être un frein à leur visite « *le dernier est venu la voir (...) elle avait déjà son hémiplégie et le visage de travers ça l'a impressionné* » (Me G).

Par ailleurs, la durée prolongée de l'évolution de la maladie est aussi un facteur d'épuisement du soutien amical « *il y a encore des gens qui viennent la voir mais moins que la première année* » (Mr S).

c- Les limites liées à l'aidant

Pour certains aidants, la limite identifiée serait un épuisement physique et psychique « *l'hospitalisation (...) c'est que j'arrivais à un moment où j'étais vraiment fatiguée* » (Me D). Ils supporteraient mal une hyper-sollicitation par le malade la journée « *la limite à la maison ? Être obligé d'être à son chevet* » (Mr P), d'autant plus la nuit « *si elle me sollicitait la nuit je ne pourrais pas du tout* » (Mr S), mais aussi d'être « *seul à gérer* » l'accompagnement (Me G). Ce sentiment de solitude peut parfois être majoré par une méconnaissance des aides possibles « *je ne vois pas qu'elle autre solution* » (Me M).

Quelques-uns auraient du mal à envisager un maintien à domicile s'ils perdaient leur autonomie « *si j'avais trop besoin des autres* » (Me E) dans la gestion des symptômes du malade ou si la charge de travail était trop conséquente « *si vraiment elle s'affaiblit je la ferais hospitaliser parce que c'est une charge après* » (Me C). En d'autres termes, les difficultés des aidants pour gérer le malade en cas d'aggravation de son état semblent être un frein pour le garder à domicile.

d- Les limites liées au malade

Le fait que le malade vive seul à son domicile peut rendre difficile le maintien à domicile « *c'est beaucoup de stress de savoir qu'elle est toute seule dans son appartement* » (Me G). Il en va de même en cas de manque d'adhésion de ce dernier aux interventions des professionnels « *l'aide-ménagère (...) c'est que ma sœur a pas voulu (...) les repas à domicile, elle les a enlevés* » (Me P).

Mais ce qui semble davantage mettre en péril le maintien à domicile du malade serait l'aggravation de sa perte d'autonomie (« *soit incontinente (...) qu'elle n'ait plus sa tête* » (Mr B), « *d'être trop obligé d'être à son chevet* » (Mr P), « *s'il faut une surveillance la nuit* » (Me P), « *grabataire* » (Mr A), « *si elle est dans un autre monde* » (Mr B)), corrélée à celle de son état clinique « *il avait trop de douleur, c'était pas tenable* » (Me Y), « *on voyait qu'elle n'irait pas très très loin* » (Mr G).

La gestion de l'agonie à domicile, voire du décès, constituent également une réelle problématique « *si ça devient trop dur, je sais pas si j'aimerais qu'il soit à la maison jusqu'au bout* » (Me E).

e- Les limites des aides matérielles

Un logement inadapté, et l'absence d'anticipation de son aménagement « *ça fait longtemps qu'on lui avait dit d'aménager son domicile (...) elle a rien fait* » (Me P), peuvent constituer un frein important à l'accueil du malade. En effet, Si ce dernier se trouve à distance d'un centre hospitalier, ou qu'il est difficile pour les aides humaines ou les transports médicaux de s'y rendre « *c'est vraiment pas pratique avec les ambulances, les médecins aussi* » (Me D), cela peut faire obstacle à l'accès aux soins pour le malade.

Des « *escaliers* » (Me M), des couloirs trop étroits (Mr S), une « *douche sabot avec une marche* » (Me G), la liste n'étant pas exhaustive, limitent les déplacements du malade et le mettent parfois en danger en cas de chutes. D'autant plus si le malade a refusé l'installation de la téléalarme (Me P).

Par ailleurs, l'entretien d'une maison trop grande peut aussi contribuer à l'épuisement de l'aidant « *il y avait la maison à entretenir aussi, le jardin (...) je pouvais plus* » (Me D).

De plus, la « *médicalisation* » du domicile « *après c'est plus une maison, c'est un EHPAD* » (Mr A), avec le « *lève malade* » (Mr B) ou le « *lit médicalisé une place* » (Me E) peut avoir un retentissement négatif sur la vie quotidienne, la vie de couple de l'aidant et du malade « *quand même je voulais dormir avec mon mari* » (Me E), ainsi que sur le plan psychologique « *c'est traumatisant* » (Mr B).

f- Les limites des aides financières et sociales

Une proportion non négligeable des aidants interrogés juge que les aides sociales et financières, visant à favoriser le maintien à domicile, sont limitées en France « *Il n'y a pas assez d'aides. On dépense des sous et des sous pour des bêtises mais il n'y a pas assez d'aides pour les personnes comme ça (...) pourtant ça revient moins cher les personnes à domicile que celles hospitalisées* » (Mr B), avec parfois même un sentiment d'inégalités entre les Départements « *dans la Haute-Loire ils les paient, mais dans le Puy-de-Dôme (...) c'est très SECU-dépendant* » (Mr A).

Lorsque les prestations monétaires existent, quelques-uns décrivent un délai d'obtention non négligeable « *j'ai commencé à recevoir le forfait que deux mois et demi après la demande* » (Me E), pouvant parfois les mettre en difficulté « *en attendant il faut faire quand même* » (Mr B). Parfois, les prestations sont limitées dans le temps, comme le « *Congé Longue Durée* » à « *5 ans* » (Mr S).

« *L'allocation pour la fin de vie* » (Me E) n'est pas toujours demandée par l'aidant car ce dernier a du mal à identifier le moment de la fin de vie « *ça me fait bien rire ça, c'est quand la fin de vie ? Comment peut-on prévoir ?* » (Me E) et peut parfois se sentir démunis « *et entre temps qu'est-ce qu'on fait ?* » (Me E).

Par ailleurs, le niveau d'aide est souvent dépendant des revenus des foyer « *parce que ça dépend des salaires, avec l'APA* » (Mr B). On pourrait penser que ce système favoriserait l'égalité d'accès aux soins à domicile pour les patients en soins palliatifs. Cependant, plusieurs aidants soulignent que la qualité de vie des malades à domicile dépendrait de leurs moyens financiers « *l'argent ne fait pas le bonheur, mais quand on est malade, d'en avoir un petit peu ça aide (...) elle aurait pas tout ce qu'il faut (...) serait jamais partie en vacances* » (Mr A) (salaires, « *retraites* » (Me Y), investissements ou placements antérieurs « *il faut vendre mes appartements* » (Mr A), « *retraite parallèle* » (Mr A), épargne).

Ainsi, la précarité sociale serait un facteur limitant au maintien à domicile dans de bonnes conditions « *si on n'avait pas d'argent (...) on est cloîtré à la maison et puis il faut attendre que le calendrier tourne* » (Mr A), « *des petites retraites de paysan, c'est pas lourd (...) il y avait une fille qui venait et puis après on a plus pu la payer* » (Me C).

En effet, le « reste à charge », pour le malade et l'aidant, est décrit par un bon nombre de personnes rencontrées « *elle paie de sa poche environ 1200€ par mois en reste à payer, un peu plus de la moitié de son salaire* » (Mr S). Certains évoquent, par exemple, le coût élevé des protections hygiéniques « *les couches c'est hors de prix* » (Me C), non prise en charge par l'ALD (Mr A). L'aide à leur financement par le Conseil Général reste modique « *ils donnent un petit peu (...) mais pas des masses* » (Me C) et parfois est temporaire « *puis un beau jour, supprimé* » (Mr A).

A cela s'ajoute le poids financier des aménagements du domicile « *18 000€ de travaux quand même pour tout aménagé* » (Mr S), le coût des aides humaines supplémentaires à celles prises en charge (tarif de nuit « *c'est comme la nuit (...) je peux pas payer moi (...) c'est trop cher* » (Me C), aide-ménagère en dehors des structures d'aide à domicile « *quand ils m'ont mis à la porte de l'HAD (...) ça revenait à 2000€ par mois* » (Me D) , auxiliaire de vie 24h/24h à domicile « *d'avoir une personne en permanence au tarif CESU, ça fait presque 3000€ par moi, il faut pouvoir les donner* » (Mr A)...).

On note cependant une méconnaissance, par certains aidants, des aides possibles « *je ne savais pas (...) j'ai rien demandé, je me suis pas renseignée (...) je suis bien bête peut être* » (Me C).

C- Point de vue de l'aidant sur son accompagnement auprès du malade

1- Rôles de l'Aidant au quotidien

Un proche est amené à endosser le rôle « d'aidant principal » du malade, pas seulement du fait d'un lien affectif ou de parenté. Sa proximité géographique « *je suis la seule ici* » (Me M), sa personnalité empathique « *je me mets à sa place* » (Me P), sa « *résistance* » (Me Y) physique et psychique « *à faire face* » (Me B), voire même son expérience antérieure de l'accompagnement des malades en fin de vie « *on a un peu d'expérience maintenant dans ce domaine* » (Me M), peuvent contribuer à le légitimer dans ce rôle.

Les Aidants sont souvent des intermédiaires entre le malade et les professionnels de santé « *je le dis au médecin qu'il a mal (...) c'est toujours moi qui pose les questions* » (Me E), mais aussi avec l'entourage, aussi bien familial qu'amical, « *j'ai aussi expliqué aux amis, à la famille, ce qu'il en était* » (Mr S). Ils peuvent même être des intermédiaires entre les différents professionnels « *j'ai le sentiment d'être le messenger entre l'hôpital et l'HAD et aussi le médecin traitant* » (Me E).

Pour certains, ils sont devenus des « experts » de la maladie à part entière. En effet, vivre au quotidien la maladie, leur permet de connaître au plus près les besoins des malades « *la personne qui vit avec une personne qui a la Sclérose en plaque, vit (...) la maladie au quotidien (...) elle est autant impliquée* » (Mr A). Parfois même, ils partagent leur expérience pratique et technique, avec les intervenants professionnels « *moi je leur ai appris beaucoup de choses* » (Me C). Ainsi les aidants principaux sont fréquemment des « *piliers* » (Me Y) dans l'accompagnement du malade, à domicile de surcroît.

a- Les soins de Nursing

De nombreux aidants de l'étude participent à ce type de soins, principalement pour la « *toilette* ». La réalisation des « *changes* » (Me C) est moins fréquente, mais davantage participent à l'installation des

malades, que ce soit sur « *la chaise pot* » (Mr S) ou les « *WC* » (Mr A), pour qu'ils fassent leurs besoins. Certains les aident également à s'habiller « *moi je relevais sa culotte et tout* » (Mr B).

Les aidants peuvent aussi participer aux soins de confort tels que « *les bains de bouche* », « *nettoyer les yeux, la bouche (...) des fois le nez* » (Me C), « *l'aspiration* » des sécrétions oropharyngées (Me D), ainsi que les « *massages* » pour prévenir des escarres (Me C).

b- Les transferts

Le rôle des aidants dans les transferts des malades n'est pas négligeable. Un certain nombre de proches y participent quotidiennement.

Il s'agit des transferts du lit au fauteuil « *je la mets au fauteuil* » (Mr S) et du fauteuil aux WC « *je la lève pour la mettre sur la chaise garde-robe* » (Mr B). Leurs deux principaux objectifs seraient de lutter contre le risque de chute du malade en l'aidant à se déplacer « *s'il y va tout seul il risque de tomber* » (Me Y), mais aussi d'être un « *relai* » aux interventions des professionnels, en journée comme la nuit (Mr D).

Dans tous les cas relatés où les malades sont fortement dépendants, les aidants les « *portent* » eux-mêmes, aucun n'utilise d'aide mécanique telle qu'un « *lève-malade* » (Mr B). Certains suivent tout de même les conseils techniques des infirmiers à domicile « *les infirmières m'ont appris* » (Mr A) mais, souvent, réalisent les mobilisations en tentant de reproduire les gestes observés chez les professionnels « *j'observe beaucoup et j'imite* » (Mr A).

c- L'évaluation des symptômes et la gestion des traitements

Que cela soit la douleur ou l'état thymique (anxiété, détresse...) des malades, la plupart des aidants semblent capables de les évaluer, même lorsqu'ils n'expriment rien verbalement.

Ils se réfèrent, concernant la douleur, à leur faciès, leur gestuelle ou aux geignements « *quand elle a mal (...), je le vois, elle grimace ou gémit, elle n'a pas besoin de me le dire* » (Mr D).

Pour l'état d'anxiété, son évaluation est plus subjective et appartient à l'ordre du ressenti « *il a du mal à le vivre (...) ça doit le miner mais il ne me le dit pas, ça se voit quand même* » (Me E). Par ailleurs, ils sont capables d'identifier d'autres symptômes d'inconfort comme la « *bouche sèche* », la « *mycose* » orale (Me C), la dyspnée (Mr B), l'encombrement (Me D) ...

La gestion des traitements par les aidants concerne plus de la moitié des interrogés. Leurs buts sont de convaincre les malades de les accepter (Me A), mais aussi de surveiller leur bonne prise « *c'est moi qui vérifie qu'il a tout pris* » (Me M), l'absence « *d'oublis* » voire « *d'erreurs* » de leur part (Me Y).

Cette gestion débute par la préparation des traitements « *je fais le boitier de médicaments* » (Me C). Souvent, l'aidant gère aussi leur délivrance en fonction des symptômes, qu'il a évalué ou que le malade a lui-même exprimé « *c'est moi qui lui donne sa morphine quand elle a mal* » (Mr D). Généralement, il « *suit* » (Me Y), avec confiance, les « *ordonnances* » du médecin traitant ou du médecin spécialiste. La manipulation de certains médicaments, notamment les morphiniques, est expliquée par le médecin afin que l'aidant soit formé et puisse les utiliser correctement « *il a un cachet qui dure 12h, dans la journée lorsqu'il a vraiment mal, j'ai un autre cachet qui dure 4h (...)* Dr C m'a bien expliqué ce que je devais faire » (Me Y).

On note toutefois certaines prises de libertés par rapport aux prescriptions médicales, concernant principalement les morphiniques et les psychotropes. Les croyances de l'aidant, telles que la crainte d'une tolérance « *si je lui donne la dose maximale (...) son corps va s'y habituer et il ne va plus lutter* » (Mr D), de troubles de la conscience « *qu'elle ne soit pas un légume* » (Mr B), ainsi que la fausse représentation de l'usage de la morphine exclusivement en phase terminale, peuvent le freiner à les délivrer « *c'est pour empêcher les souffrances vraiment en dernier ressort (...)* j'ai dit non » (Mr B).

d- L'alimentation

La préparation quotidienne des repas par l'Aidant est un de ses principaux rôles à domicile. Parfois, il s'agit d'une tâche domestique jusqu'alors inconnue de l'aidant, qui doit donc s'adapter à la nouvelle situation engendrée par le handicap du malade « *chose que je n'avais jamais faite avant* » (Mr B). Souvent, ce dernier éprouve une grande satisfaction à l'idée de faire plaisir au malade « *je me ferais un plaisir de lui faire* » (Mr P).

Dans la grande majorité des cas, le but est de préparer des repas en fonction des goûts « *je faisais quelque chose qu'elle aime* » (Me M) et des envies du malade « *il faut quelque chose qu'il ait envie de manger* » (Me M). L'alimentation « plaisir » semble donc être à privilégier pour une majorité d'aidants « *si on lui enlève le plaisir de manger, il n'y a plus grand chose* » (Mr S).

L'enrichissement de l'alimentation peut se faire soit par des préparations « maisons » « *je lui fais des blédines (...) des flans* » (Me Y), soit par des compléments hyper-protéinés achetés en pharmacie « *son café qu'on prend à la pharmacie (...) un gâteau au chocolat hyper protéiné* » (Me C).

Que cela concerne l'alimentation enrichie ou l'adaptation des textures en fonction des capacités de déglutition du malade (« *eau gélifiée* » (Mr S)), les aidants peuvent être conseillés. En effet, le médecin traitant (Me C), le nutritionniste de l'hôpital ou d'une structure de soutien (HAD...) (Me E), voire même des formations dédiées à la nutrition (Me C), sont des sources d'informations et de conseils possibles.

Enfin, dans la moitié des cas, la stimulation « *être présente aux repas sinon il mangeait rien* » (Me E) et l'aide à la prise des repas « *la viande si on la découpe pas, elle peut pas* » (Me M) font aussi partie des rôles des aidants.

e- La gestion logistique

Malgré le soutien des médecins ou des autres professionnels, les aidants sont souvent amenés à gérer l'organisation des aides à domicile au quotidien « *j'ai une grosse partie du boulot (...) la mise en place des auxiliaires et tout (...) je leur donne le planning de C tous les mois* » (Mr S). Il s'agit d'un rôle « logistique » dans lequel est aussi inclus la planification des « *rendez-vous et des transports médicaux* » (Me M).

La gestion des tâches domestiques, par exemples « *les lessives* » (Me A), « *les courses* » (Mr D) ou « *l'entretien du domicile* » (Me E), dépend également souvent de leur initiative.

f- Un Partenariat avec les intervenants professionnels à domicile

Certains aidants décrivent un « *partenariat* » avec les intervenants professionnels (Mr S). En effet, ils peuvent échanger avec eux sur l'état du malade « *elles m'appellent s'il y a quelque chose qui les chagrinent* » (Me M), sur l'organisation du domicile « *j'ai averti les infirmières qu'elle avait supprimé les repas* » (Me P). Ces échanges peuvent aussi être l'occasion pour les aidants de « *discuter un peu* » (Me Y).

g- Le transport du malade

Ils peuvent être amenés à véhiculer les malades « *sur les petites distances, c'est moi qui l'amène* » (Mr S). Généralement, il s'agit de les mener à leurs rendez-vous médicaux. Il est même important pour certains de les accompagner à ces rendez-vous « *lors de sa dernière chimio, j'y suis allée avec elle* » (Me M), pour les rassurer ou les soutenir « *c'est une angoisse atroce alors elle veut que je sois là* » (Me M), mais aussi pour recevoir les informations en même temps qu'eux « *les deux annonces (...) je l'avais accompagné pour bien comprendre* » (Me A).

h- Partager du temps avec le malade

Une part non négligeable des personnes rencontrées ne limitent pas leur accompagnement aux soins des malades et à la réalisation des tâches domestiques. Ils soulignent aussi l'importance de partager du temps ensemble « *on essaie d'en profiter* » (Me Y). Ainsi, certains vont vouloir maintenir un rythme de vie « *normal* » en mangeant ensemble à table « *elle mangeait avec moi à table* » (Mr B) ou en regardant la télévision « *on regarde nos émissions* » (Mr A) par exemple. D'autres souhaitent préserver « *des petits moments entre nous* » en « *mangeant à l'extérieur* » (Me E), en se « *promenant dehors* » (Mr P).

i- Lutter contre l'ennui du malade

Le risque que le malade s'ennuie au quotidien ne doit pas être sous-estimé, et pourrait aussi avoir un impact négatif sur son état psychique et cognitif « *au début on y avait pas trop pensé (...) elle s'est plainte qu'elle s'ennuyait* » (Mr S).

De ce fait, quelques aidants tentent d'organiser des activités compatibles avec le handicap des malades. Par exemples, ils feront appel à la « *bibliothèque sonore* » de leur commune pour avoir, gratuitement, « *des livres audios, des Cds* » (Mr S). Mais aussi, ils feront « *des jeux sur les tablettes, des mots croisés* » (Me M), ou regarderont des « *jeux télévisés* » afin de « *faire travailler la mémoire* » (Mr A).

L'organisation des visites de plusieurs intervenants, professionnels ou informels (amis, famille), pour stimuler le malade, peut permettre également de lutter contre cet ennui « *avec les auxiliaires de vie, moi (...) quelques amis de temps en temps, je pense qu'elle s'occupe* » (Mr S).

j- Préserver le malade

Préserver le malade représente une priorité pour l'aidant. Cela peut être, dans un premier temps, en favorisant « *sa qualité de vie* » (Mr D), son confort « *si je sens qu'elle est beaucoup trempée (...) je la change (...) parce que toujours rester souillée une journée, c'est long* » (Me C) et en limitant son asthénie (Me Y).

L'aidant met un point d'honneur à assurer la dignité du malade. Par exemple, il peut l'aider à préserver son apparence physique « *je veux qu'elle soit coquette* » (Mr A) par l'intervention d'une « *coiffeuse* » (Mr P), d'une « *esthéticienne* » (Me A) ou, en participant à l'achat de ses vêtements « *je lui achète ses vêtements (...) je connais bien ce qu'elle veut* » (Mr A).

Soutenir psychologiquement le malade est aussi primordial pour l'aidant « *on essaie de l'accompagner psychologiquement* » (Me G). Cela peut prendre plusieurs formes, par exemple, en dissimulant sa propre souffrance psychologique « *je craque des fois tout seul, devant elle non* » (Mr B), en limitant les informations médicales négatives « *j'aimerais savoir ce qu'il va se passer (...) mais je ne veux pas qu'on le dise devant mon mari* » (Me E), ou même, en évitant d'évoquer la mort avec lui « *je ne veux pas qu'on parle de la mort devant lui* » (Me E).

k- Modification de la relation avec le malade

La maladie, ainsi que l'accompagnement de l'aidant auprès du malade, modifient de façon importante leur relation. Elle peut parfois aussi être l'occasion de retrouvailles « *on s'est retrouvées lors de la maladie* » (Me A), mais peut aussi modifier le comportement du malade.

Ainsi, il peut devenir apathique « *elle est beaucoup plus neutre en termes d'émotion* » (Mr S), agressif « *il n'est pas très gentil (...) il m'envoie promener* » (Me Y), voire même « directif » à l'égard de l'aidant « *elle voulait pas beurrer ses tartines, elle voulait qu'on lui fasse* » (Me P).

Certains auraient même tendance à considérer son soutien comme un dû « *ça a dû lui donner un nouveau statut (...) elle a envie qu'on s'occupe d'elle, ça lui a donné une certaine légitimité* » (Me P).

Souvent, cela a également modifié les rôles de chacun au sein de leur relation, notamment pour la réalisation des tâches de la vie quotidienne « *j'ai découvert, parce que c'était chacun son truc* » (Mr B). A noter, qu'il n'est pas toujours facile pour le malade, d'accepter ce bouleversement des rôles « *ça doit le peser de ne plus pouvoir faire les choses qu'il faisait (...) c'est moi qui ai dû rentrer le bois cette année (...) je sentais bien que ça ne lui allait pas la façon dont je rangeais* » (Me E). Une relation de dépendance du malade envers l'aidant peut ainsi apparaître « *elle a besoin de moi* » (Me A), voire même « *d'assistanat* » (Me A) ou « *d'infantilisation* » (Me P).

De plus, l'aidant devient, pour beaucoup, l'interlocuteur privilégié des plaintes et tensions du malade « *à moi il dit tout ce qui ne va pas (...) j'entends tout le temps qu'il se sent fatigué ou qu'il a mal* », « *ça crée des tensions* » (Me E).

Plusieurs personnes ont le sentiment d'avoir perdu la personne qu'était le malade avant la maladie « *c'est la femme de votre vie et voilà c'est plus la même* » (Mr S). Certains ressentent même cela comme une forme « *de deuil* » (Mr S). Le manque affectif, surtout pour les couples « *il y a des choses intimes qu'on ne fait plus* » (Mr P), mais aussi le manque de partage « *ça fait 5 ans qu'on ne partage plus rien* » (Mr D), accentuent ce phénomène.

Enfin, quelques-uns ont l'impression d'être devenus les « *infirmiers* » (Mr D) de leurs proches ou de se substituer aux professionnels (Me C).

2- Les difficultés de l'Aidant

a- Dans la gestion du rôle d'aidant

- La sollicitation permanente de l'aidant par le malade :

L'une des principales difficultés, en tant que proches- aidants au quotidien, est la sollicitation permanente par les malades « *elle veut toujours qu'on s'occupe d'elle* » (Me M), avec parfois même le sentiment d'être « *harceler* » (Me A).

Cette « sur-sollicitation » est surtout mal vécue la nuit « *j'ai faim, j'ai soif, j'ai envie de faire pipi (...) toute la nuit c'est comme ça (...) ce sont surtout les nuits qui sont difficiles* » (Me Y). En effet, pendant cette période, les aidants se sentent davantage « *aux aguets* » (Me E), ils craignent de ne pas être alertés en cas de problèmes « *la nuit (...) j'ai peur de pas l'entendre si elle avait besoin de quelque chose* » (Me E) ou, ne pas être capable de répondre aux besoins des malades « *j'ai peur aussi (...) s'il lui arrive quelque chose, c'est pas pouvoir l'aider* » (Me D). La gestion des symptômes d'inconfort « *les nuits sont plus difficiles, il a la nausée (...) il a des douleurs* » (Me E), ou des complications, la nuit semblent aussi plus difficiles pour la moitié des cas.

La majoration de la présence des aidants au chevet des malades, en cas d'aggravation, est vécue parfois comme une perte d'autonomie « *je dois toujours être avec elle, j'ai même pas quelques minutes pour moi* » (Me M). En effet, l'état des malades nécessite, dans ces situations-là, une aide pour tous les actes de la vie quotidienne « *je dois tout lui faire (...) même lui couper sa viande, vous vous rendez compte ?* » (Mr D).

En outre, certaines personnes interrogées ont le sentiment d'être « *sur le qui-vive tout le temps* » (Me M) et ont du mal à « *anticiper tout le temps* » les besoins des malades (Me E). Leurs vies quotidiennes sont souvent « *rythmées* » par l'accompagnement des malades (Mr S).

Ainsi, ils ont l'impression que ces dernières leur sont totalement dédiées « *ce qu'on fait, c'est que pour elle* » (Me M), ce qui peut être ressenti comme pesant « *c'est une organisation qui est lourde* » (Mr S).

De plus, quelques aidants ont du mal à déléguer les tâches aux aides formelles, voire même informelles (voisins, amis, famille), de peur de leur être redevables « *moi je veux pas qu'on m'aide sinon je me sens redevable* » (Mr D). D'autres, au contraire, regrettent de ne pas pouvoir partager l'accompagnement avec d'autres membres de la famille « *c'est vrai qu'à certains moments ça serait bien qu'on soit ensemble là-dedans* » (Me M).

- Le sentiment d'obligation à l'accompagnement :

Endosser le rôle d'aidant principal, n'est pas toujours un « libre » choix. En effet, quelques personnes de l'étude expliquent que leur décision peut être issue d'un sentiment d'obligation à l'égard des malades « *on a pas le choix* » (Me M).

Le plus souvent, il s'agit d'une obligation morale, soit liée au lien de parenté les unissant « *je me sens obligée parce que c'est ma sœur (...) parce que ça rappelle peut-être le passé* » (Me P), soit liée à l'isolement sociale du malade et donc, à la difficulté de le laisser seul « *je me dis que je ne peux pas la laisser tomber sinon elle a personne* » (Me A). Un aidant exprime également son sentiment d'être « *redevable* » vis à vis du malade par rapport au passé « *j'ai pu faire une carrière avec (...) des déplacements que je n'aurais pas pu faire si mon épouse n'avait pas décidé de rester à la maison* » (Mr P).

Parfois, les proches pensent que leur présence est nécessaire au bien-être des malades « *elle est pas bien quand je suis pas là, alors je suis obligé d'être tout le temps avec elle* » (Mr D). D'autres, tiennent à assumer jusqu'au bout leur décision d'accompagnement malgré les conséquences « *mais bon j'ai choisi comme ça après tout, on ira bien jusqu'au bout* » (Me C).

- La maladie à long terme :

L'évolution parfois prolongée de la maladie, et donc de l'accompagnement, peut mettre à rude épreuve la « résistance » des aidants « *sa maladie dure, il faut que ça tienne* » (Me P). En effet, certains ressentent de la lassitude avec une « *envie d'autre chose* » (Mr D), une « *perte de dynamisme* » (Mr D), voire même une difficulté à vivre la maladie au quotidien « *la maladie est toujours là (...) il faut vivre tous les jours avec* » (Me E). Tenir dans la durée est souvent un facteur de stress pour les aidants « *je ressens de la tension nerveuse* » (Mr D), et donc un facteur « *d'épuisement* » (Me A).

Ces difficultés ressenties, ainsi que celle de prévoir l'évolution « *on sait pas quand, on ne sait pas dans combien de temps* » (Me G), peuvent générer, chez eux, un sentiment de culpabilité. Ainsi, il leur est difficile de se donner le droit de juger la maladie trop longue « *ça dure trop longtemps, c'est méchant de dire ça* » (Me A).

- Difficultés physiques de l'aidant :

L'asthénie est la principale conséquence physique de l'accompagnement sur les aidants. Majoritairement, il s'agit d'une asthénie secondaire aux insomnies « *la nuit je ne dors plus (...) je n'arrive plus à récupérer* » (Mr D).

Elle peut aussi être liée à la charge physique lors des mobilisations répétées « *ça devient de plus en plus dur physiquement, elle aide moins pour se retourner pour la changer* » (Me C), avec le déclenchement, parfois, de douleurs « *j'ai mal aux épaules, mais ne cherchons pas* » (Mr A).

Les contraintes quotidiennes de l'organisation sont également source de fatigue « *ce qui est fatiguant (...) c'est les contraintes d'horaire (...) l'organisation des aides à domicile* » (Mr S).

Cet accompagnement peut être, dans une moindre mesure pourvoyeur de maladies chez les aidants « *j'ai fait un peu d'hypertension liée à tout ça* » (Mr P). Toutefois, ils ont plutôt tendance à minimiser son retentissement sur leur état physique « *ça se fait aussi hein* » (Me C).

L'âge avancé des aidants est un facteur important à prendre en compte. En effet, plus les personnes seront âgées, plus il devient difficile physiquement de faire face « *j'ai quand même 90 ans (...) je les sens* » (Me D).

- Difficultés psychiques de l'aidant :

Sur le plan psychologique, le rôle d'Aidant peut être difficile à porter. Un sentiment de solitude dans l'accompagnement du malade est exprimé par de nombreuses personnes interrogées « *des fois on sent un peu seuls* » (Mr A). Cela peut être lié à l'éloignement géographique de leur famille, un manque de soutien de l'entourage familial et/ou amical « *mon frère, il vient pas bien* » (Me C), voire même des professionnels de santé « *avec l'équipe je vois bien qu'on n'est pas sur le même questionnement (...) on est un peu seul par rapport à ça* » (Me G).

Certains soulignent le caractère routinier de cet accompagnement (Mr S), ainsi qu'un épuisement psychique relatif à sa durée « *oui c'est long parce le parkinson ça fait un moment qu'il le traine* » (Me D) et à sa complexité (Me P). Ressentir un stress constant « *je me sens tout le temps stressé* » (Mr D), des difficultés à vivre la menace de la mort au quotidien « *moralement c'est dur (...) de vivre avec* » (Mr D), sont aussi des facteurs d'épuisement pour les aidants.

Un nombre non négligeable des proches interviewés présentent même des symptômes dépressifs avec un repli sur eux « *on craque (...) je me renferme un peu sur moi-même* » (Me C), une difficulté à parler de leur situation (Mr S), une dévalorisation « *je suis un zombi* » (Mr D), une anhédonie « *j'ai plus*

envie de rien » (Mr D) ou un découragement (Me E). Parfois, ils se sentent même « *en danger* » (Me P) et peuvent être amenés à prendre un traitement anxiolytique (Me C).

Cette détresse psychologique est accentuée parfois par un sentiment d'impuissance face à la dégradation clinique des malades « *c'est dur parce qu'on voit qu'on ne peut rien faire, qu'on est impuissant et qu'on la voit diminuer* » (Mr B).

De ce fait, une prise en charge psychologique pourrait leur apporter un soutien. Cependant, presque la moitié des participants à l'étude y sont réticents. Les raisons sont diverses : « *manque de temps* » (Me G), « *mauvaise expérience* » passée (Me E), « *démarche* » personnelle difficile (Me G), caractère « *solitaire* » (Me D), jugée inutile « *quand je leur aurais raconté notre histoire et puis après ça fera quoi ? Ils ne vont pas nous dire c'est fini !* » (Me M). Certains ne veulent pas « *ressasser leurs problèmes* » (Me M) et se résignent à la situation « *c'est comme ça* » (Me G).

- Sentiment de culpabilité :

Il est difficile, pour la majorité des aidants, de laisser seuls les malades à domicile, même temporairement « *j'ose pas trop le laisser trop longtemps* » (Me D). Cela est d'autant plus compliqué à envisager lorsque l'on évoque un séjour en structure type SSR « *s'il est à l'hôpital, tous les jours je suis obligée d'aller le voir* » (Me Y). Ils ont alors le sentiment de les abandonner « *elle se sentirait peut-être abandonnée* » (Mr B).

De plus, éprouver de l'incompréhension « *j'en venais à me dire « est ce qu'il a vraiment aussi mal que ce qu'il dit », j'ai honte de penser ça* » (Me E), de la colère à l'égard des malades ainsi que répondre à leur agressivité, sont des sentiments difficiles à assumer pour les proches, du fait de la gravité de leur état « *un jour elle a été très méchante (...) j'étais contente de moi parce que je l'ai envoyée balader, chose que des fois on ose pas avec des malades en fin de vie* » (Me P).

Ils se sentent également coupables lorsqu'ils expriment le besoin de prendre du recul par rapport à l'accompagnement (Me P). Surtout lorsqu'ils refusent le retour à domicile des malades « *c'est pas être égoïste hein* » (Me M).

- Difficultés morales à attendre et accepter la Fin :

Les aidants se sentent, parfois, tiraillés entre la volonté de profiter du temps avec les malades et la souffrance psychologique liée à la durée prolongée de l'évolution « *à la fois comme elle est plutôt apaisée, on est contente qu'elle soit encore là (...) puis à la fois on se dit, comme l'échéance de toutes façons va arriver (...) on en voit pas trop le sens* » (Me G).

Cette ambivalence est favorisée par l'incertitude concernant la durée de la phase terminale et le moment précis de la mort « *ça nous pend un peu au nez mais on sait pas quand, on sait pas dans combien de temps* » (Me G). Ainsi, il n'est pas toujours aisé d'accepter la situation « *on ne peut qu'attendre* » (Mr B), mais aussi de reconnaître que la mort pourrait être un soulagement « *je me suis toujours demandée quand mon beau-père est décédé, ma belle-mère avait l'air presque soulagée (...) je comprends maintenant* » (Me D).

b- Dans la gestion des symptômes du malade

Au quotidien, les proches peuvent être confrontés à différents symptômes chez les malades. L'absence de contrôle, de certains d'entre eux, peut être source d'angoisse pour les aidants, craignant une aggravation de la maladie, et donc conduire à leur hospitalisation « *je ne savais plus quoi faire (...) j'appelle le 15, je ne peux pas faire autrement parce qu'on ne sait pas trop où ça va* » (Me Y).

Pour la majorité, le contrôle de la douleur est au premier plan (Me M). Toutefois, ce symptôme d'inconfort peut être difficile à gérer, étant parfois mal localisé par une hétéro-évaluation « *savoir où elle a mal c'est plus dur* » (Me C) et, malgré les adaptations thérapeutiques « *il a fallu changer à de nombreuses reprises son dosage de traitement* » (Mr S).

La réticence de certains malades à la prise des traitements, notamment la morphine « *il était réticent à le prendre, il a toujours été réticent aux médicaments* » (Me E), complique davantage cette gestion.

L'agressivité et les troubles du comportement des malades sont aussi des symptômes complexes. Cette agressivité peut se traduire à l'encontre des aidants, mais aussi de l'entourage familial, amical « *elle insultait tout le monde* » (Me M) ou des intervenants professionnels « *même après le Professeur* » (Me M). Ils sont complexes car souvent difficiles à comprendre « *c'est pas la même personne mentalement (...) j'ai mis assez longtemps à comprendre (...) j'avais pas d'explication rationnelle* » (Mr S), voire même sources de « *honte* » (Me M) ou parce que les proches ne sont pas toujours armés pour faire face à l'agitation psychomotrice, notamment la nuit « *la nuit elle tapait les barres (..) était agressive* » (Me C).

De plus, comme nous l'avons noté précédemment, les soins de nursing sont largement réalisés par les aidants. De ce fait, leur réalisation régulière fait émerger plusieurs problématiques telles que leur charge physique « *parce qu'il faut la recoucher et c'est du travail toute seule* » (Me C), n'étant, pour la plupart, pas préparés « *si j'avais su qu'un jour je ferais ça* » (Mr D) ou « *incapables* » de pratiquer de tels soins (Me D).

Leur charge psychique a tout autant d'importance. Un retentissement psychologique sur les malades, ainsi que sur les aidants, existe et remet souvent en question la préservation de la pudeur « *les gros besoins ça me gêne un peu, l'odeur et puis je sais pas...c'est ma femme* » (Mr B).

A cela s'ajoute leurs difficultés à gérer les troubles du transit ou l'incontinence. En effet, que cela soit la constipation ou la diarrhée, tous deux sont sources d'anxiété pour certains aidants « *il a été aux Urgences car il était très constipé, on a eu peur parce qu'il gonflait* » (Me D). Cela peut aussi avoir un retentissement sur leur qualité de vie, principalement pour les malades, en limitant les sorties à l'extérieur « *elle n'arrive pas à se contrôler (...) c'est un gros handicap quand ça la prend dans la voiture* » (Mr A). Leur prise en charge médicamenteuse n'est pas toujours aisée. Par exemple en cas de constipation, l'ingestion des laxatifs par les malades est souvent rude du fait de leur mauvais goût « *c'est dégueulasse ces trucs, c'est imbuvable* » (Me C).

D'autres symptômes peuvent mettre les aidants en difficultés, par exemples ceux induits par la chimiothérapie (« *asthénie* » (Me E), « *vomissements* » (Me Y) ...) ou l'encombrement respiratoire et la dyspnée aussi « *j'aurais peur qu'elle s'étouffe* » (Me A).

La détresse psychique des malades n'est pas toujours exprimée ouvertement par ces derniers. Il est donc souvent délicat pour les proches d'apporter l'aide suffisante et ces dernières se sentent alors impuissantes « *mais quand on est à côté, qu'on est pas au courant de comment elle le vit, c'est dur* » (Me P).

c- Dans la gestion du risque de dénutrition :

Nous avons déjà mis en évidence que le rôle des aidants dans l'alimentation des malades était important. Mais parfois, sa gestion est complexe. Tout d'abord, si les prises orales sont difficiles, l'ingestion des repas l'est tout autant. Cela peut être dû aux nausées, aux vomissements « *il avait peur de manger car il vomissait tout le temps* » (Me E) ou à l'anorexie induits par les chimiothérapies « *il a pas faim* » (Me Y).

Mais aussi, les malades se dégradant cliniquement peuvent présenter des troubles de la déglutition, un encombrement et risquer de faire des fausses routes (Me G). Dans ces cas-là, il est primordial de savoir comment adapter l'alimentation, notamment sa texture, ce qui n'est pas toujours aisé « *c'est difficile de savoir quoi faire (...) pour que ça passe bien (...) que ça ne fasse pas de fausses routes* » (Mr B), « *ils nous ont pas trop expliqué comment épaissir les textures* » (Me C).

Par ailleurs, malgré la volonté de beaucoup de « faire plaisir » aux malades, les aidants sont confrontés à la difficulté de préparer leurs repas et d'en varier la nature « *c'est un peu stressant (...) ben savoir quoi faire (...) changer un peu les repas tous les jours* » (Mr B).

Le manque d'envies des malades « *elle a envie de rien* » (Mr D) rend ardu, pour les proches, de les anticiper « *on ne sait pas à l'avance ce qui va lui faire plaisir, ça c'est un peu dur* » (Mr D). De plus, adapter les préparations à leurs goûts doit pouvoir se concilier avec leurs divers « *dégoûts* » (Mr D), parfois induits par la maladie ou les traitements (dysgueusies chimio-induites « *il n'a pas un bon goût dans la bouche donc les aliments ne sont pas bons* » (Me Y)).

Pour lutter contre le risque de dénutrition, dans un tiers des situations, les malades ont eu recours à des compléments nutritionnels oraux. Souvent, ils ne sont pas pris sur le long court à cause de leurs goûts peu appréciés « *il ne les aime pas du tout (...) il n'en veut pas* » (Me Y), ou alors d'un écœurement « *ça le dégoûte maintenant* » (Me E).

Certains aidants ont remarqué que ce type d'alimentation empêchait la prise correcte des repas « normaux » « *ça lui coupait l'appétit pour le reste* » (Mr D) et préfèrent alors privilégier une alimentation « maison » « *je préfère qu'elle mange ce que je lui ai préparé* » (Mr D).

Dans certains cas extrêmes, une alimentation artificielle, parentérale ou entérale, peut être proposée (Mr D). Elle est souvent jugée trop invasive « *est ce qu'elle va supporter l'opération ?* » (Mr B) et au détriment d'une ingestion orale plus naturelle « *j'ai eu peur qu'il n'ait plus faim la journée (...) je préfère pas, c'est son seul plaisir dans la journée de manger* » (Me E).

d- Dans la gestion du risque de chutes

Chez les malades, les chutes sont principalement favorisées par leurs difficultés croissantes à se déplacer « *elle a de plus en plus de mal à marcher* » (Me A), soit à cause d'une asthénie (Me E) et d'une faiblesse musculaire « *il n'a plus de force dans les jambes* » (Me Y), voire même de troubles neurologiques « *tout son côté droit est paralysé (...) donc la marche ...* » (Me M).

Elles peuvent avoir de graves conséquences, par exemple des fractures osseuses « *elle s'est cassée le fémur comme ça* » (Mr A), des lésions cutanées (Mr A). Ainsi, cela peut aggraver leur perte d'autonomie « *c'est d'ailleurs de là que ça a été de plus en plus compliqué (...) ça a changé beaucoup de choses* » (Mr A). Les prévenir est donc un enjeu important.

Tout d'abord, ce risque est plus difficile à gérer lorsque le domicile est mal aménagé « *pour fermer les volets, il faut monter sur un escabeau* » (Me P). Cela résulte souvent d'un manque d'anticipation « *dans son appartement rien n'a été fait* » (Me P).

De plus, le comportement des malades peut aussi rendre les choses plus compliquées. En effet, certains prennent des risques importants et les proches se sentent alors impuissants « *elle prend des risques car elle descend plusieurs fois pour fumer et à tous moments elle peut tomber (...) mais je peux pas aller contre* » (Me A).

Par ailleurs, leur capacité physique à les mobiliser, y compris en dehors des chutes, est variable « *je suis incapable de le bouger* » (Me D). Certains aidants, en voulant réaliser seul les transferts des malades, se mettent dans des situations complexes « *elle est toujours raide, c'est du boulot pour la mobiliser (...) j'ai voulu le faire plusieurs fois seule, mais pffffffiou c'est trop dur* » (Me C).

En effet, parfois ils ont du mal à les sécuriser seul, ou sont douloureux pour les patients « *je suis obligé de la porter (...) je lui fais mal* » (Mr D) et aussi pour eux « *je me suis fait mal aux cervicales* » (Me B).

Hélas, si tout cela complexifie leur accompagnement, certains aidants sont réticents à changer leurs habitudes concernant les mobilisations « *l'appareil de levage, je l'évite (...) parce qu'après c'est plus une maison, c'est un EHPAD (...) pour le moment c'est comme ça* » (Mr A).

e- Dans la gestion administrative et financière

Devenant, pour beaucoup, le pilier de l'accompagnement du malade, l'aidant principal se voit acquérir de nouvelles responsabilités.

La gestion financière en fait partie et peut poser problème. En effet, cette nouvelle responsabilité apparaît souvent de façon brutale « *je suis tombée dans le truc brusquement* » (Me D) et, ainsi, peut ne pas avoir été anticipée « *je n'ai pas de procuration, rien* » (Me G). De plus, certains proches ne s'estiment pas toujours en capacité de gérer ce domaine, surtout s'ils ne se sentent pas légitimes « *je ne voudrais pas signer des chèques de mille euros, c'est une autre comptabilité quoi* » (Me G) ou que cela ne les intéresse pas « *ça ne m'intéressait pas* » (Me D).

Dans d'autres situations, la gestion financière du foyer peut être compliquée à cause du refus du malade de la déléguer « *elle veut pas décharger, elle croit être capable de gérer* » (Me M).

La gestion administrative génère aussi un certain nombre de difficultés pour les aidants. Tous sont d'accord pour dire que le Système de Santé français est trop complexe (Mr P). Ils dénoncent une mauvaise transmission des informations « *on manque d'informations (...) c'est mal expliqué (...) c'est moi qui ai fouillé les lois de la Sécu sur internet* » (Me E) avec une multiplicité des interlocuteurs rendant la communication avec les administrations difficile « *c'est vrai on a beaucoup d'interlocuteurs différents, c'est peut-être ça aussi qui perd* » (Mr S). Ils regrettent également le délai de perception des aides ainsi que la « *lourdeur administrative* » pour la gestion « *des transports médicaux* » (Mr S).

Ce défaut d'accompagnement social donne le sentiment de devoir eux-mêmes solliciter ces aides « *c'est très fatigant de toujours demander* » (Me E). La lassitude qui en résulte peut être une source de souffrance psychologique dans 2 cas sur 5 « *j'ai pleuré de nombreuses fois à cause de ça* » (Me E).

Pour terminer, la participation financière des malades, mais aussi des aidants, concernant le « *reste à charge* » n'est pas négligeable. Pour ce faire, ils sont contraints de financer certaines aides humaines et matérielles non prises en charge « *j'ai même payé le dernier fauteuil roulant, je l'ai payé de ma poche* » (Mr A) et « *pour les aide-ménagères il faut que je sorte 30€ par mois de ma poche* » (Mr D), ainsi que les travaux d'aménagement du domicile (Me C).

Certains se priveraient, même si cela avait un impact négatif sur leur confort ou leur dignité, par souci d'économies « *j'espère qu'elle ne garde pas trop longtemps ses couches sur elle par souci d'économie* » (Me A).

f- Dans la conciliation de la vie professionnelle

Un bon nombre de personnes interrogées ont, ou ont eu, une activité professionnelle lors de l'accompagnement du malade.

Leur travail est important car, en plus d'être évidemment une source de revenus, il peut être perçu comme une échappatoire et leur permettre d'éviter d'avoir les pensées monopolisées par la maladie « *le boulot m'aide à pas penser tout le temps à la maladie* » (Me E).

Il est donc primordial, pour ces personnes, qu'elles puissent concilier leur vie professionnelle avec l'accompagnement des malades. Cela se passe par une compréhension et une reconnaissance de leur employeur « *avec mon employeur et mes responsables zéro problème (...) ils m'ont même remercié d'avoir assuré le poste tout en ayant ces problèmes-là (...) cette reconnaissance c'était important* » (Mr P).

Pour ce faire, il est nécessaire que leur temps de travail soit adapté à leurs obligations « d'aidants » « *on m'a dit de faire les heures que je voulais, on m'a dit de m'arranger comme je voulais* » (Mr S). On note que cela paraît plus aisé dans la « *Fonction Publique* » (Me E) ou dans de grandes entreprises (Mr P). Mais cela dépendrait aussi du poste occupé « *j'étais cadre autonome (...) j'avais une certaine latitude pour pouvoir m'organiser (...) le travail le permettait, mon poste le permettait, je faisais du télétravail quand ça pouvait m'arranger* » (Mr P).

Ainsi, se pose la problématique d'équité dans cette conciliation, en fonction des échelons « *j'aurais été ouvrier ça n'aurait pas été aussi facile* » (Mr P), et du secteur publique ou privé de l'entreprise « *moi je me dis quelqu'un qui travaille dans le privé, ça serait une autre paire de manche je pense, je sais s'il y arriverait* » (Mr S).

Certains droits pour les salariés existent tels que les « *congés exceptionnels* » (Mr P). Plus spécifiquement à l'accompagnement en soins palliatifs, « *l'allocation fin de vie* » ou un « *congé* » de solidarité familial peuvent être demandés par les aidants, mais ce dernier reste « *sans solde* » (Me E).

Parfois, le soutien aux malades impacte négativement l'activité professionnelle des aidants. En effet, il peut venir envahir le lieu, ainsi que le temps de travail « *elle va m'appeler 10 fois par jour, même quand je suis au boulot* » (Me A). Les « *imprévus* » sont également difficiles à concilier (Mr S). De plus, les proches peuvent être contraints d'alléger (« *temps partiel* » (Me E)), voire d'interrompre leur activité au profit de cet accompagnement « *il a arrêté son travail pour être là constamment* » (Me M).

g- Dans la gestion de sa propre santé

On constate certains aidants de l'étude mettent leur santé au second plan « *personnellement (...) je ne pense à rien d'autre qu'à ma fille* » (Me M). Cela témoigne souvent d'un désintérêt pour eux-mêmes, au profit des malades. Mais résulte aussi, dans une proportion non négligeable, d'un réel manque de temps « *il faudrait aussi que j'aille chez le dentiste (...) mais avec mon emploi du temps c'est compliqué* » (Mr D).

h- Dans la gestion de la vie sociale

Accompagner des malades en soins palliatifs peut avoir, pour les proches, des répercussions sur leur vie sociale et donc leur qualité de vie. Tout d'abord, cela peut altérer les relations avec leur entourage familial. L'incapacité fréquente des malades à se déplacer limite les aidants à rendre visite à leur famille distante « *leur maison, ça fait deux ans qu'on y va plus* » (Mr A).

L'impuissance et l'incompréhension de cet entourage face à la situation les éloignent davantage « *elles ne peuvent pas comprendre ce que je vis (...) personne ne peut comprendre sans avoir fait l'expérience je crois* » (Mr D).

Il ne faut pas oublier que la famille souffre aussi beaucoup « *c'est trop difficile pour un enfant (...) elle était angoissée* » (Me M). Cela est souvent difficile pour les aidants de communiquer avec eux sur leurs ressentis « *c'est dur, ils ne s'expriment pas* » (Mr B), ainsi que de les protéger « *on a essayé de protéger les enfants* » (Me M), « *ils sont âgés, je veux pas les inquiéter plus* » (Me E).

Toutefois, l'altération de ces relations n'est pas seulement due aux membres de la famille. Les aidants peuvent avoir une part de responsabilité. En effet, ces derniers s'interdisent parfois de prendre du temps pour leur rendre visite. Par exemple, certains refusent de laisser les malades seuls à domicile « *ça fait deux ans que je peux plus aller les voir, je ne peux pas laisser ma femme toute seule* » (Mr D).

D'autres types de relations peuvent souffrir de l'investissement total des aidants. Leurs amis peuvent être moins présents. Cette rupture peut être directement liée à la maladie entraînant une gêne, une retenue ou même une peur « *on voit avec la maladie qui sont les vrais amis (...) il y en a qu'on ne voit plus ou alors ils sont gênés* » (Mr D). Elle peut aboutir alors à un manque de soutien et de disponibilité de leur part « *on peut pas compter sur eux, c'est tout* » (Mr D).

La durée de la maladie, mais aussi le comportement de certains malades, expliquent parfois l'essoufflement de ce soutien « *au tout début il y a eu une forte présence après ça s'est un peu délité (...) parce qu'elle n'a pas d'émotion (...) et puis avec le temps aussi les visites sont moins fréquentes* » (Mr S). Le manque de temps et d'initiative de la part des aidants, ne contribuent pas non plus à préserver les amitiés « *ils savent qu'on est jamais là donc on les voit moins* » (Me M).

Certains expriment même une certaine rancœur vis-à-vis du reste de la société « *parfois j'ai la haine contre les gens même s'ils n'y peuvent rien* » (Me E) et ont alors tendance à s'isoler du reste de la société « *on se sent différent des autres* » (Me E).

Il ne faut pas oublier que l'accompagnement de malades en soins palliatifs est chronophage. L'intégralité des aidants interrogés déplorent que leur temps libre soit limité. En effet, leurs vies sont rythmées par les malades « *cet été je me suis levé à 4h du matin pour jardiner (...) sinon j'attends qu'elle fasse sa sieste et j'y vais une demi-heure* » (Mr D) et leurs rendez-vous « *moi je prévois mon planning en fonction des rendez-vous des scanners* » (Me E).

Plusieurs d'entre-eux profitent du temps de présence d'une aide formelle à domicile pour se libérer « *je vais faire mes courses parce qu'il y a la dame de ménage qui s'occupe d'elles aussi* » (Me C). Mais ce dernier est de courte durée « *c'est jamais plus qu'une heure* » (Mr A) et est souvent réservé à la réalisation de tâches domestiques (« *courses* », « *ménage* » (Mr S)) ou d'activités peu élaborées comme « *regarder la télévision* » (Me E), « *faire de l'ordinateur* » (Mr B), « *faire des mots croisés* » (Me D) ...

Ils témoignent de leur difficulté à bénéficier de temps personnel pour pratiquer des loisirs à l'extérieur du domicile « *j'ai pas de loisir, j'ai pas le temps* » (Mr S). Il leur manque alors une échappatoire, un moyen de lâcher prise et peuvent avoir l'impression de manquer de liberté « *au niveau liberté, je ne peux pas partir* » (Me M).

Tout cela se heurte à leur fréquente ambivalence. Par exemple, malgré l'accueil des malades en séjour de répit, certains proches ne parviennent pas à prendre du recul et se contraignent à les visiter régulièrement, voire même quotidiennement (Mr D).

S'ils ont déjà du mal à trouver du temps libre dans leur vie quotidienne, il leur est d'autant plus complexe de s'autoriser des vacances. Leur planification est conditionnée par l'accompagnement et l'état du malade « *on part en voiture en France, on peut revenir quand on veut* » (Me P), « *mon mari est parti en vacances en Grèce pendant que je restais là (...) une autre fois lui restera et moi qui partirai* » (Me M).

De plus, il leur est difficile de ne pas penser aux malades lors de leur absence « *ce n'est pas des vacances parce qu'on a la tête ailleurs* » (Me M) et peuvent ressentir de la culpabilité (Me P).

Ainsi, certains aidants se résignent à se priver de vacances « *cette année on ira pas, ça pose des problèmes* » (Mr A).

Les répercussions sont aussi négatives sur les projets de vie. Tout d'abord, l'organisation d'activités avec le malade, dont l'état se dégrade, est complexe « *avant (...) lire, marcher, c'est ce qu'on faisait ma femme et moi* » (Mr S). Par ailleurs, les projets en cours sont souvent interrompus « *j'ai arrêté les travaux parce que je ne peux pas les finir* » (Me M). La réalisation de nouveaux projets est tout autant difficile « *on ne peut rien prévoir* » (Me M).

Pour terminer, presque la moitié des aidants observent un retentissement négatif sur leur vie personnelle « *j'avais un peu l'impression de mettre ma vie entre parenthèses* » (Me P), voire intime « *j'avais un petit copain (...) maintenant je peux plus* » (Me C).

i- Dans la communication avec les professionnels de santé

Dans cette étude, la plupart des participants déplorent un manque de communication avec les professionnels de santé.

Pour communiquer, il est d'abord nécessaire de se comprendre. Pourtant, certains aidants se plaignent de difficultés de compréhension des termes médicaux, voire même des prises en charge « *des fois on comprend pas tout (...) c'est compliqué* » (Me C). Cela peut être expliqué, en partie, par des compétences en communication variables « *un médecin (...) sait des choses (...) dans son domaine après il est peut-être pas compétent pour communiquer* » (Mr S).

Faire une annonce « *brutale* » (Mr D), employer des termes « *complexes* » (Me E), péjoratifs ou au contraire, trop optimistes, peuvent avoir des répercussions négatives « *au départ le professeur était très optimiste (..) le chirurgien lui a dit (...) le scénario le plus extrême négativement (...) il faudrait un entre deux (...) ça ne vous accable pas mais ça ne vous laisse pas de faux espoirs* » (Mr S).

En outre, pour favoriser la communication, il faut du temps. C'est ce qui semble souvent faire défaut autant chez les professionnels que les aidants (Me A).

Ces difficultés engendreraient un sentiment de solitude chez les proches face à leurs propres questions « *c'est vrai que du coup on est un peu seul par rapport à ça* » (Me G). Deux d'entre eux ont même l'impression de devoir être à l'initiative des échanges « *je pourrais l'appeler* ». Ils ont alors peur d'être intrusifs « *mais on veut pas déranger* » (Me G). D'autres « *se culpabilisent* » (Mr S) aussi de ne pas comprendre.

Par ailleurs, lorsque le dialogue n'apparaît pas suffisant, certaines informations ont du mal à être transmises. Cela peut mettre les aidants en difficulté. Ces derniers sont parfois mal informés des soins précis prodigués aux malades « *je n'ai jamais été au courant, informée de ces soins. J'ai dû faire mes déductions* » (Me G), sur la gestion logistique « *y'a eu des couacs de communication (...) plus sur l'organisation (...) des rendez-vous pour lesquels ont été pas informés* » (Mr P), ou sur l'existence de solutions de répit « *je ne connaissais pas du tout parce que l'HAD m'en a jamais parlé* » (Me D).

Ainsi, les professionnels ne sont pas des interlocuteurs vers qui les proches se tournent facilement pour exprimer leurs ressentis « *je n'ose pas* » (Me Y). Au contraire, ils ont parfois l'impression d'un manque d'écoute et de considération de leur part « *mais on nous écoute pas des fois (...) j'ai l'impression qu'on doit un peu se débrouiller seuls, avec les moyens du bord* » (Me C), « *c'est un peu un manque de reconnaissance* » (Me G).

Quelques personnes rencontrées décrivent une mauvaise communication entre les médecins hospitaliers et ceux de « ville » « *je pense qu'il y a un manque de communication entre les spécialistes mais aussi avec nos médecins sur Le Puy* » (Me E). De fait, ils deviennent souvent un intermédiaire informel entre les deux.

Ce rôle de messenger peut être lourd à porter tant par les difficultés à retranscrire fidèlement les informations « *c'est difficile franchement je ne comprends pas tout moi !* », que par la « *lourde responsabilité* » ressentie (Me E).

j- Dans la communication avec le malade

Communiquer avec les malades n'est pas non plus toujours aisé. Beaucoup de proches soulignent un manque de dialogue. Tout d'abord, il est difficile, entre eux, d'exprimer leurs ressentis « *savoir ce qu'elle ressent (...) c'est difficile d'aborder le sujet* » (Mr D). Ainsi, ils ne connaissent pas toujours les souhaits des malades concernant leur fin de vie « *jamais on en a parlé* » (Me P).

Par ailleurs, la relation est parfois perçue comme unilatérale « *des fois j'ai l'impression que c'est dans un seul sens, toujours moi* » (Me P) « *c'est elle, il n'y a rien d'autre comme échange* » (Me A), avec une communication centrée sur les plaintes des malades « *au lieu de parler d'autre chose (...) elle est toujours dans la plainte* » (Me A). Bien sûr, si cette relation est conflictuelle, avant même la maladie, cela ne favorise pas le dialogue « *c'est dur quand on est pas sur la même longueur d'onde* » (Me P).

Les difficultés de communication entre les aidants et les malades peuvent être aussi indépendantes de leur « volonté ». En effet, dans l'évolution de certaines pathologies, comme la sclérose latérale amyotrophique par exemple, les fonctions cérébrales supérieures sont parfois altérées (langage, mémoire, perception, conscience, fonctions exécutives...) (Mr B).

Ainsi, les malades peuvent se retrouver dans l'incapacité de communiquer, ce qui est source de stress pour eux, mais aussi pour les proches « *à des moments elle s'énerve parce qu'elle n'arrive pas à se faire comprendre, ça stresse c'est obligé* » (Mr B).

k- Dans la gestion du Devenir du malade

On sous-entend par le « Devenir » du malade les alternatives au domicile, de façon transitoire ou définitive. En effet, lorsque l'accompagnement à domicile est difficile, il existe des solutions pour accueillir les malades, soit pour du répit dans des structures de moyen séjour, soit pour une institutionnalisation à long terme.

Cependant, un aidant sur cinq ne connaît pas l'existence de ces structures « *ces séjours de répit comme vous dites, comment je m'y prends pour demander ça ?* » (Mr D) ou y sont réticents en dehors d'un contexte aigu « *non je ne voudrais pas* » (Me Y).

Le recours à ces aides n'est parfois pas suffisamment anticipé « *je n'ai même pas fait de demande d'EHPAD* » (Me M). Cela est souvent dû aux difficultés de se projeter à long terme alors que le pronostic à court terme est sombre « *je crois que personne ne s'attendait à ce qu'elle vive aussi longtemps (...) c'est pour ça que rien n'a été fait ou anticipé* » (Me P).

De plus, prendre des décisions concernant l'avenir de quelqu'un d'autre que soi soulève des questions éthiques pour certains aidants. En effet, ils ne se sentent pas tous « *la légitimité morale et légale* » d'endosser ce rôle (Me A).

l- Pour les choix ultimes et la gestion de « l'Après »

Les choix ultimes peuvent faire référence aux dernières volontés des malades.

Néanmoins, ces derniers ne sont pas toujours connus des aidants « *jamais on en a parlé* » (Me P). Cela leur pose parfois des difficultés, surtout lorsque les patients ne sont plus en état de s'exprimer. Lorsqu'ils connaissent ces dernières volontés, ils veulent, le plus souvent, les respecter « *je sais que par rapport à ce qu'elle pensait, elle ne voudrait pas* » (Mr B). Toutefois, certains ont besoin de l'avis de leur entourage familial proche (enfants, frères et sœurs...), par peur de leurs réactions « *mais je ne suis pas tout seul, j'ai deux enfants, il faut voir avec eux* » (Mr B).

Il n'est pas rare qu'au sein des familles, il n'y ait jamais eu de discussion préalable à ce sujet (Mr B).

Une personne interrogée sur cinq refuse clairement tout acharnement thérapeutique. Ce qui est, dans ces cas-là, en adéquation avec la volonté des malades « *je ne veux pas d'acharnement, lui non plus* » (Me E).

Cependant, ils craignent de devoir prendre des décisions ultimes (arrêt de traitements, arrêt de l'hydratation...) « *j'ai peur d'être confrontée à des décisions par rapport à l'alimentation* » (Me G). Souvent, ils ne s'en sentent pas légitimes « *je préfère que ce soit les médecins qui prennent ces décisions-là* » (Me G) mais ont aussi peur de créer des tensions au sein de la sphère familiale « *je pense qu'entre frères et sœurs on aurait pas été d'accord (...) c'est source de dispute* » (Me G).

Certains expriment leurs difficultés à se préparer à la mort et à se projeter dans « l'Après » « *après on verra* » (Me M), « *je sais pas si on peut se préparer* » (Me E). En effet, il leur est difficile d'aborder le sujet des « *obsèques* » ou de la « *succession* » avec les malades (Me P).

Pourtant, les obligations administratives au moment du décès sont source d'anxiété pour les aidants « *il faut je mette mes petits arrières aussi (...) ça fait beaucoup de choses à penser, ça se bouscule beaucoup dans ma tête* » (Me Y).

De plus, la mort, en elle-même, leur fait peur « *on connaît l'issue (...) c'est ça qui me fait le plus peur* » (Mr D). D'autant plus si elle a lieu au domicile. En effet, certains s'inquiètent de la gestion émotionnelle des « souvenirs » et de la vie au domicile après le décès « *j'aurais pas envie qu'elle meure là parce qu'après dans cette pièce tu revois ça, l'image reste* » (Me C). La solitude après le décès est aussi source d'inquiétude pour les proches « *ça fait peur oui, parce qu'on se dit je vais me retrouver tout seul* » (Mr B).

Malgré ces craintes, d'autres ont conscience de l'importance de se préparer à ce moment « *je pense qu'il faut penser à l'après aussi* » et au travail de deuil, ainsi que leur entourage « *j'ai besoin qu'on reconnaisse qu'il est gravement malade, c'est important pour la suite* » (Me E).

3- Les besoins de l'Aidant

a- Besoins humains

Un certain nombre de proches ont déploré le turn-over important des équipes professionnelles intervenant à domicile, surtout concernant les auxiliaires de vie et les aide-ménagères. Ainsi, la constance des intervenants constituerait un de leur besoin afin de mettre en « *confiance* » (Mr B) le malade et faciliter les soins « *j'avais demandé à la fille qui était venue si ça pouvait être la même personne à chaque fois, parce que si ça change c'est difficile pour ma fille* » (Me M).

Par ailleurs, en cas « *d'aggravation* » clinique des malades (Me Y), et donc de leur dépendance, les aidants auraient besoin qu'on augmente le nombre d'aides humaines formelles à domicile, réparties dans la journée « *je pense qu'il lui faut une présence médicale et paramédicale importante* » (Me A).

Cela permettrait ainsi de mieux les relayer pour les transferts, les soins de nursing, la prise des repas « *si je veux quelqu'un pour la faire manger et le soir la coucher il faudra que je prenne quelqu'un en supplément* » (Mr B) par exemples.

Dans le même sens, ils souhaiteraient une meilleure permanence des soins à domicile les nuits et les weekends « *avec elle on a vécu des moments difficiles, parce qu'il n'y avait personne pour répondre (...) les weekends et la nuit* » (Me M).

Ils auraient également besoin de l'intervention plus fréquente d'un ergothérapeute à domicile afin de les conseiller sur le matériel, les mobilisations et d'améliorer le confort des malades « *ça pourrait m'aider parce que je suis obligé de la porter et (...) je lui fais mal* » (Mr D).

Faciliter le recours à des garde-malades est également une problématique importante pour les aidants. En effet, presque la moitié des interviewés exprime spontanément ce besoin. Cela leur permettrait un relai la nuit « *nous ça serait surtout une personne la nuit qu'il nous faudrait pour tenir* » (Me M), ainsi « *qu'une bouffée d'air* » (Me M) en journée pour des loisirs, des rendez-vous personnels, voire même des vacances « *si je trouvais quelqu'un pour la garder 8 jours, je partirais facilement dans le midi* » (Mr A).

Les autres besoins des proches en termes d'aides humaines formelles concernant l'existence d'un interlocuteur professionnel qui fasse le lien entre les différents professionnels à domicile ou hospitaliers « *être le messager entre l'hôpital et l'HAD et aussi le médecin traitant, (...) ça ne devrait pas être mon rôle mais à un professionnel* » (Me E). Cela les déchargerait de leur rôle de « messagers » pour lequel ils ne sont pas préparés.

En outre, un tiers des personnes interrogées souhaiterait rencontrer un « *psychologue* », en ville (Mr S), à domicile via l'HAD (Me P) ou dans une structure hospitalière (Me A).

Certains apprécieraient cette prise en charge « *dès l'annonce du diagnostic* » (Mr S). Son but serait d'améliorer leur compréhension des réactions, des ressentis des malades « *j'avais besoin de comprendre son comportement face à la maladie* » (Me P). Cela permettrait aussi de mieux comprendre les informations médicales, de faciliter la communication avec les professionnels « *de me dire qu'ils font ça pour telle ou telle raison et mieux comprendre* » (Me A).

Il s'agirait d'un espace privilégié pour que les proches verbalisent leurs ressentis « *il aurait fallu un suivi en amont pour que je puisse dégager tout ça* » (Me A), déculpabilisent « *il m'a dit d'arrêter de culpabiliser* » (Me P), voire même effectuent un « *travail de deuil* » du patient avant la maladie (Mr S).

Il paraît aussi important pour eux qu'ils puissent rencontrer d'autres aidants. Cela pourrait répondre à leur « *besoin d'être écoutés* » (Me A) et compris « *ils vivent la même chose que moi, on se comprendrait mieux* » (Mr D), de lutter contre leur solitude « *ça m'aide, je me dis que je suis la seule* » (Me A), de partager leurs ressentis ou des expériences similaires « *en parler, savoir l'évolution de certaines personnes* » (Mr B) au sein de « *groupes de parole* » (Me C). La moitié d'entre eux aimerait pouvoir conseiller les autres « *pouvoir aider d'autres personnes ça serait bien* » (Mr B) et ainsi se sentirait « *utile* » (Me A).

Enfin, la majorité des aidants a besoin que leur qualité de vie soit préservée « *j'ai l'intention encore de profiter de la vie (...) je ne veux pas passer à côté* » (Me P). Pour se faire, ils recherchent à protéger leur vie familiale et intime « *ma famille (...) c'est important que ça, ça soit préservée* » (Me G), ainsi que maintenir leurs relations sociales « *je ne conçois pas une vie sans ami et sans voisin avec qui on a des relations* » (Mr A).

Préserver la qualité de leur relation avec les malades, par exemple leur « *rôle d'époux* » (Mr P) au sein du couple est aussi majeur.

b- Besoins matériels

Les proches ont peu de besoins matériels à la lumière de nos entretiens. Ceux identifiés correspondent à du matériel visant à faciliter la communication avec les malades. Ainsi, peuvent être utilisés les « tablettes » numériques (Me D), des pointeurs sur les lunettes « *il paraît qu'il y a un système avec des plaquettes, on met un pointeur sur les lunettes et elle montre* » (Mr B) ...

c- Besoins financiers et sociaux

Pour favoriser le maintien à domicile dans les situations palliatives et de fin de vie, un tiers des aidants interrogés souhaiterait un meilleur soutien financier et social par les pouvoirs publics « *à part le congé sans solde ou alors l'allocation pour la fin de vie, j'ai rien trouvé d'autre (...) c'est quand la fin de vie ? comment on peut prévoir ? Et entre temps qu'est-ce qu'on fait* » (Me E). En effet, certains dénoncent qu'il n'y a « *pas assez d'aides pour les personnes comme ça* » alors que paradoxalement, « *ça reviendrait moins cher les personnes à domicile que celles hospitalisées* » (Mr B). Bien entendu, ils sont conscients que cela « *doit avoir un coût* » mais considèrent que « *compte-tenu du vieillissement de la population (...) ça va devenir incontournable* » (Mr P).

Dans ce soutien aux aidants, améliorer leur accompagnement pour la gestion des formalités administratives pourrait être nécessaire « *c'est pas possible de gérer tout seul (...) parfois on se sent démunis* » (Me E).

Par ailleurs, des facilités de financement des garde-malades « *il faudrait une aide financière pour prendre une personne pour nous décharger sur un après-midi* » (Me C), des moments de répit, voire même des « *cours de sophrologie* » ou de relaxation pour les proches ont été demandés (Me C).

d- Permettre le Répit

Plusieurs proches définissent le répit comme un moyen de détourner leur attention des malades et donc permettre un repos psychique « *ça m'a permis de me ressourcer et de penser un peu à autre chose. Ça permet de faire un break sinon nous on pense tout le temps à ça* » (Me G).

Ce répit a déjà été expérimenté par quelques proches lors des hospitalisations des malades. Ils expriment avoir ressenti du soulagement lors de ces occasions « *quand il reste même que 8 jours à l'hôpital, moi je souffle un peu* » (Me Y). Permettre ces moments-là favoriserait l'accompagnement dans la durée « *le répit c'est quand même un confort parce qu'il y a un moment où...* » (Mr S). Pour se faire, il faut pouvoir déléguer cet accompagnement à des professionnels ou d'autres aidants informels (Me P).

D'autres, voient cela comme un moyen « *d'améliorer la qualité du sommeil* » (Me Y), de « *changer de rythme* » (Mr S) et donc de « *recupérer physiquement* » (Me Y). En outre, ce temps de repos peut être l'occasion pour les aidants de pratiquer des loisirs « *j'aime bien la pétanque* » (Me C), partir en vacances « *ça serait un peu comme partir en vacances* » (Mr D), rendre visite à leur famille ou amis « *ça me manque (...) j'aimerais aller le voir* » (Mr A). Cela permettrait ainsi d'améliorer leur vie sociale.

e- Prendre du recul pour se protéger

Comme vu précédemment, La durée de la maladie, et donc de l'accompagnement, peuvent être source d'épuisement pour le proche. Il serait alors important qu'il puisse prendre du recul pour se protéger et permettre un soutien plus durable « *il est important de se protéger (...) surtout lorsque la maladie dure* » (Me P).

Pour se faire, il apparaît nécessaire que les aidants puissent identifier leurs limites et déculpabiliser « *il faut pas culpabiliser, il faut faire ce que je peux* » (Me P). Cela implique donc aussi qu'ils acceptent de laisser les malades seuls à domicile sur une certaine période « *on m'a bien dit que je pouvais le laisser seul* » (Me D), ou alors de « *déléguer* » à d'autres aides humaines formelles et informelles (Me P).

Dans la même idée, pour prendre du recul, et donc éviter « *l'hyper-sollicitation* », ils admettent ne pas devoir se substituer aux professionnels et savoir répartir les rôles « *c'est pas le bon plan de se substituer à des professionnels* » (Mr P).

Nous avons vu que la gestion du comportement des malades n'était pas toujours aisée, surtout lorsqu'ils sont agressifs. Ainsi, il paraît important que les aidants puissent s'en protéger « *je m'écarte parce qu'elle m'a fait des choses pas très belles* » (Me P) et qu'ils parviennent à les désacraliser « *chose qu'on ose pas avec des malades comme ça* » (Me P).

Néanmoins, il ne s'agit pas de s'éloigner des malades. Cela serait plutôt de s'octroyer du temps personnel en dehors de l'accompagnement (« *la pêche (...) la marche (...) aller chercher ma petite fille à l'école* » (Mr P)), pour se relaxer (« *avec des cours de sophrologie* » (Me C)), « *se projeter* » (Mr S) mais aussi faire le point sur la situation et se préparer à l'issue « *je me dis ça arrivera quand ça arrivera (...) j'ai appris à prendre du recul* » (Me G).

f- Communiquer avec les professionnels

Les aidants ont besoin d'une information transparente de la part des professionnels. Ils sont souvent en recherche de « *vérité* » (Mr S) avec des informations adaptées à leurs capacités de compréhension « *qu'ils se mettent à notre place* » (Me C).

Un nombre non négligeable demande à être informé sur la situation clinique actuelle des malades et du pronostic « *ce qui manque c'est de la communication au niveau de l'état de santé de ma femme* » (Mr S). Ils veulent ainsi éviter les faux espoirs « *il ne faut pas qu'on voit des choses qui ne sont pas réalisables* » (Mr A) et se préparer « *j'aimerais bien savoir où il en est en fait, pour pouvoir prévoir quand même l'avenir* » (Me Y).

La même proportion voudrait échanger plus facilement avec les professionnels sur la gestion de la fin de vie « *on en a pas discuté clairement non plus* » (Me G).

De plus, ils ont davantage besoin de conseils spécialisés et personnalisés à leurs problématiques à domicile. Cela peut concerner l'alimentation « *on m'avait expliqué un peu comment enrichir son alimentation à un cours* » (Me C), la prévention des fausses routes « *elle faisait des fausses routes, ils disaient de donner tel produit un peu épaissi (...) de façon très personnalisée* » (Me M), la gestion des traitements « *j'hésitais un peu (...) c'est pour ça qu'il faut demander au docteur ce sont des trucs qu'on sait pas trop nous* » (Me C) ou l'accompagnement spécifique à la maladie « *sur cette maladie (...) on n'a pas été aidé* » (Mr B) par exemples.

Des lacunes concernant les informations sur les aides existantes sont aussi évoquées par un tiers des personnes rencontrées. Les aides sociales « *c'est pris en charge comment* » (Mr D), les moyens de concilier la vie professionnelle « *personne m'a conseillé (...) c'est moi qui ai fouillé les lois de la sécu sur internet* » (Me E), les associations de soutien et de formations aux aidants « *c'est la dame du SSIAD qui m'a parlé d'une formation (...) puis par une copine* » (Me C), les structures de répit « *j'ai connu le SSR par la petite infirmière qui venait à la maison (...) parce que l'HAD en a jamais parlé* » (Me D) sont les principaux domaines pour lesquels ils ne seraient pas suffisamment informés.

g- Reconnaissance du rôle d'aidant

La question de la reconnaissance des aidants est évoquée par presque la moitié des proches, il s'agit donc d'un besoin important à considérer.

Ils aimeraient une meilleure reconnaissance de leurs connaissances des malades, de la part des professionnels avant tout « *d'un point de vue évolution, oui je pense qu'on est plus (...) perspicaces parce que c'est nous qui la connaissons le mieux (...) c'est un peu un manque de reconnaissance je trouve* » (Me G) mais aussi de celle des malades « *je serais à sa place (...) je me dirais que j'ai une fille dont je ne me suis pas occupée, qui est quand même présente mais attention à ce que je dis, à ce que je fais* » (Me E).

h- Prendre soin de sa propre santé

Nous avons montré que, souvent, ils mettent leur santé au second plan. Ainsi, seulement une minorité a conscience qu'ils doivent en prendre soin pour permettre de faire durer l'accompagnement « *je fais bien attention parce que je me dis que si on était deux mal en point* » (Me Y).

Prendre soin de sa santé nécessite fréquemment d'anticiper, en dehors de l'urgence. De ce fait, certains préparent en amont une opération en déléguant l'accompagnement à une personne de l'entourage « *pour me décider pour l'opération (...) il a fallu s'organiser (...) ma fille m'a remplacée à la maison* » (Me D) ou en programmant un séjour en structure « *elle y est le temps de mon opération et ma convalescence* » (Mr B).

i- Prise en charge « globale » de soutien de l'aidant dans l'accompagnement au malade (Mr S)

Un aidant imagine cela par « *une mise en musique* » entre les structures et les personnes existantes. En d'autres termes « *une meilleure coordination* » avec un seul « *interlocuteur qui ferait le lien ça serait pas mal* » (Mr S).

j- Mettre à profit le temps de « fin de vie »

Même si cela n'est pas énoncé par un grand nombre lors des entretiens, 3 proches soulignent que la « fin de vie » n'est pas synonyme de mort. Cela s'apparente davantage à une période à vivre « *avant le grand départ, il y a encore une chose qui se fait avant* » (Me A) en partageant du temps avec, voire même « *des activités* » (Mr S). Cela pourrait être aussi un moment « *d'échanges* » pour se confier « *se dire ce qu'on n'a jamais pu se dire* » et, parfois, « *se pardonner* » (Me A).

k- Avoir une solution de repli en cas de difficultés à domicile

Les aidants ont également besoin d'être rassurés si des difficultés à domicile s'accroissent. Savoir qu'ils peuvent bénéficier de solutions de repli possibles serait un soutien pour eux « *je ne veux pas me sentir non plus coincé (...) si ça marche pas, est ce que j'ai un plan B ? (...) je ne veux pas me retrouver seul face à mes problèmes* » (Mr P).

D- Alternatives au domicile

1- Hôpital

a- Les motifs d'hospitalisation

Dans la plupart des cas, les patients sont hospitalisés lorsque leur état général se dégrade « *si elle s'affaiblit je la ferais hospitaliser* » (Me C), surtout lorsque les symptômes sont difficiles à gérer à domicile « *il avait très mal et je ne savais plus quoi faire, ce n'était plus tenable à la maison* » (Me Y).

Leurs admissions sont aussi souvent secondaires à l'épuisement des aidants « *quand il reste à l'hôpital, moi je souffle un peu (...) je récupère un petit peu* » (Me Y). La gestion complexe, matériellement et émotionnellement, de la fin de vie imminente à domicile, voire de l'agonie, constitue également un de ces motifs « *si ça devient trop dur je sais pas si j'aimerais qu'il soit à la maison jusqu'au bout* » (Me E).

En outre, leurs hospitalisations peuvent être nécessaires pour la prise en charge d'un événement aigu intercurrent tel qu'une « *infection* » (Me C), une « *fracture osseuse* » (Mr D) ...etc. Il s'agit aussi d'un lieu privilégié pour réévaluer cliniquement le malade et adapter les traitements si besoin « *le ganglion a grossi et il a fallu l'hospitaliser pour voir un peu ce que l'on pouvait faire* » (Me M).

b- Les services proposés

Les centres hospitaliers offrent aux malades un suivi spécialisé dans le service le plus adapté à la maladie. Ainsi, les professionnels, « experts », sur place sont capables de répondre aux problématiques spécifiques des pathologies « *si c'est sur la maladie et les examens, ce sera aux médecins du Centre* » (Me A).

De plus, une prise en charge psychologique peut être proposée dans ces structures « *on a fait des séances de psycho avec mon épouse, même ma fille (..) au CHU* » (Mr P). Cela est aussi l'occasion, selon les situations, d'être mis en relation avec des structures d'accompagnement à domicile type HAD « *j'ai fait partie de l'HAD 63 en sortant de l'hôpital* » (Me D). Parfois même, selon les services et les pathologies, certaines opportunités d'admission en cas de situations aigus peuvent être facilitées « *ils se sont débattus pour trouver une place* » (Me M).

Par ailleurs, dans certains grands centres, les « *hôpitaux de jour* » pour les malades proposent une prise en charge pluridisciplinaire avec des soins médicaux de qualité « *il y a le soutien technique médical du CHU* », une prise en charge par « *la psychologue* », des conseils nutritionnels (Mr D). Le cadre est souvent plus « *familial* » (Mr D) avec une bonne « *disponibilité* » des professionnels.

c- Les limites

Le premier frein à l'hospitalisation concerne la réticence du malade. Cela est souvent source d'angoisse de quitter ses repères au domicile et de se séparer de ses proches « *le fait d'être enfermée dans un lieu qui n'est pas chez elle en ce moment, c'est encore plus angoissant pour elle* » (Me M).

Ces derniers trouvent parfois les spécialistes moins empathiques à leur égard et celui des aidants « *on ne nous dit pas grand-chose je trouve* » (Me Y), ainsi que moins compétents dans le domaine de la communication (Mr S). Ce sentiment est accentué par la multiplicité des interlocuteurs à l'hôpital « *c'est le Dr D qui s'en occupait mais comme a attendu un bébé, ça devait être Dr M mais elle attend un bébé aussi donc c'est Dr B qui va s'occuper d'elle* » (Me A). Ils craignent aussi les examens réalisés à ces occasions, et que soit diagnostiquée une aggravation de leur état « *il doit se dire que s'il se plaint on va lui d'autres examens ou qu'on va l'hospitaliser, ça doit lui faire peur* » (Me E).

La possible confrontation avec d'autres malades majore l'angoisse des patients ainsi que de leurs proches « *lorsqu'elle était à la Salpêtrière, elle a vu le malheur (...) y'a des cas affreux (...) ça finit de la déranger, de la traumatiser* » (Mr A). Certains patients comparent même l'hospitalisation à une « *atteinte à leur liberté* » (Me M).

Par ailleurs, le passage aux Urgences, qui précède fréquemment leurs hospitalisations, est une véritable limite. En effet, les aidants dénoncent une « *attente inconfortable* » (Me Y), inadaptée à la gravité de l'état des malades « *c'est trop long* » (Me Y), ainsi que parfois un manque d'humanité et un non-respect de leur dignité « *les urgences me l'ont ramené à minuit et demi (...) pas habillé avec juste une couverture* » (Me D). Ils souhaiteraient alors qu'un parcours de soins court-circuite les Urgences en cas de situations palliatives « *il faudrait qu'il y ait un système où les patients gravement malades, qui ont des cancers, ne soient pas obligés de passer par les urgences* » (Me Y).

De plus, les séjours sont prévus pour être de courte durée, ce qui réduit leur capacité d'accueil et le temps dédié par exemple à la prise en charge psychologique des malades et leur famille « *j'ai pas eu l'occasion de le rencontrer, on est pas non plus resté très longtemps à Estaing* » (Mr S).

La qualité des repas est souvent pointée du doigt, aggravant le risque de dénutrition « *à Estaing c'était immangeable (...) après ils l'engueulaient parce qu'elle ne mangeait rien* » (Mr D). Et, leur accès n'est pas facilité pour les aidants avec les parkings payants à proximité qui représentent un coût non négligeable « *parce que c'est un problème, c'est plus de 20€ la journée* » (Mr D).

En outre, un petit nombre de proches regrette que le suivi des patients en soins palliatifs soit plus espacé qu'en situation curative « *ils étaient mieux quand on allait faire les chimio chez eux que maintenant* » (Me Y) et, qu'il y ait un manque de communication entre les « *spécialistes* » hospitaliers et ceux de ville (Me E).

2- Centres de convalescence / Soins de Suite et de Réadaptation

a- Les motifs d'entrée

Les patients peuvent être admis dans ce type de structure pendant, ou suite à, leurs traitements pour permettre une surveillance ainsi qu'une récupération physique « *elle a été hospitalisée aux S pendant le traitement, elle était très fatiguée* » (Me A).

Cela peut être aussi un endroit intermédiaire, après une hospitalisation, afin de « *préparer leur devenir* » (Me A). En outre, beaucoup d'aidants ont pu aussi y programmer des séjours de « *répit* » lorsque le maintien à domicile devient difficile (Me D). Ils permettent également d'accueillir les malades lorsque les aidants doivent s'absenter du domicile, par exemple pour une intervention chirurgicale « *ça a été pour l'opération et puis récupérer après* » (Mr B).

Parfois même, les SSR sont les lieux où sont gérées les fins de vie et sont donc habilités à exercer des soins palliatifs « *là elle est dans un état comateux* » (Me G).

b- Les services proposés

Pour un tiers des interrogés, les SSR sont des structures dont le cadre apparaît plus familial « *c'est familial et c'est important* » (Me D) et confortable « *elle est très très bien ici* » (Mr P), et où les malades sont « *en sécurité* » (Me M). Les équipes médicales et paramédicales semblent prévenantes « *les médecins (...) les infirmiers, tout le monde est très aimable* » (Me D).

De plus, une prise en charge psychologique des malades et des proches y est réalisée « *j'ai vu le psychologue une fois* » (Me P). Parfois, des soins de bien-être leur sont aussi proposés, comme l'intervention du « *coiffeur* » (Mr P) ou d'une « *socio-esthéticienne* » (Me A).

Par ailleurs, ce sont des lieux où il est possible de s'intéresser et de s'occuper du « *devenir* » (Me A) des patients, tant sur le plan médical en aidant à « *redonner de l'autonomie* » (Mr P) ainsi qu'en gérant leurs symptômes (Me P), que sur le plan social avec « *l'assistante sociale* » (Me G).

En effet, cela peut être un temps propice pour organiser les aides à domicile « *on avait pris toutes les aides avec l'assistante sociale d'ici* » (Me P), préparer des dossiers d'institutionnalisation en « *EHPAD* » (Me A), mettre en place des mesures de protection juridique « *la demande de mise sous tutelle (...) c'est en cours* » (Me G), voire de rechercher d'autres alternatives au domicile « *l'assistante sociale nous a dit (...) on pourrait lui trouver un appart qu'ils disent «thérapeutiques»* » (Me M).

Des séjours de répit peuvent y être organisés. Cela peut répondre à l'épuisement du proche « *j'arrivais à un moment où j'étais vraiment fatiguée* » (Me D), mais aussi à une gestion des symptômes trop difficile « *parce qu'à la maison ça devenait ingérable* » (Me A) ou en cas d'aggravation de l'état général du malade « *son état se dégradant assez rapidement, le SSR a été la meilleure solution* » (Me G).

Les SSR ont souvent des lits réservés aux Soins palliatifs (Me G). Leurs « *équipes* » sont donc formées et pratiquent des soins « *adaptés* » (Mr P) à la prise en charge des symptômes d'inconfort « *quand elle est encombrée, je vois qu'ils donnent ce qu'il faut* » (Me G) et de la fin de vie « *elle est hyper apaisée* » (Me G).

Cela confère une approche plus « humaine » des malades et de leurs proches « *elles étaient toutes bien agréables (...) bien obligé parce qu'il y a souvent des choses pas très gaies* » (Me D), dans le respect du refus d'acharnement thérapeutique « *du moment où les médecins m'ont dit qu'ils ne s'acharneraient pas et qu'elle ne souffrirait pas, je me suis sentie soulagée* » (Me P).

c- Les limites

Malgré tous les services proposés, il existe plusieurs limites. Tout d'abord, nous pouvons remarquer une méconnaissance de certains aidants de la possibilité de séjours de répit « *ça existe ? (...) comment je m'y prends ?* » (Mr D). Il s'agit souvent dans ces cas-là, d'un manque d'information de la part des médecins traitants « *mon docteur m'en a jamais parlé* » (Mr D).

Comme pour l'hôpital, la réticence des malades peut freiner leur admission dans ce type d'établissement « *au début elle était un peu réticente* » (Mr B). Outre leur crainte de quitter leurs repères à domicile (Me M), cela peut être aussi dû à leurs mauvaises expériences passées « *il est allé en maison de repos deux fois et ça ne s'est pas très bien passé* » (Me M).

La plupart des proches, ayant l'expérience du SSR, reproche un manque de personnel « *je sais qu'il manque du monde dans les hôpitaux mais ça m'agace* » (Me M). Cela a pour conséquences, par exemple, de devoir compléter les interventions auprès des malades par des aides extérieures en cas de soins lourds « *on m'a fait comprendre que ma femme était quand même lourde (...) j'ai apporté des compléments au niveau de l'auxiliaire de vie* » (Mr S), ou aussi d'avoir des prises en charge en kinésithérapie limitées « *j'ai pas l'impression que les kinés aient beaucoup de temps à consacrer aux malades* » (Mr P).

Mais surtout, cela induit des difficultés pour les aidants à trouver des interlocuteurs. Ainsi ils ressentent un manque de « *soutien* » (Me A) et de la solitude « *on se sent un peu seuls* » (Me G).

S'ils manquent d'interlocuteurs, il leur est donc difficile de communiquer avec l'équipe soignante, autant médicale que paramédicale « *j'ai pas d'interlocuteur bien précis* » (Me E).

Certains sont contraints de les solliciter pour avoir des nouvelles des malades et sont freinés par la peur de déranger « *le médecin m'a dit que je pouvais l'appeler (...) mais je veux pas les déranger* » (Me G).

De plus, les médecins ont une disponibilité variable « *les médecins ne sont pas toujours là* » (Me A) et n'informent pas toujours les proches des modifications thérapeutiques et leurs indications « *on lui avait donné un médicament et pour l'empêcher de baver alors qu'elle ne bavait pas (...) sans demander quoique ce soit (...) j'étais en colère (...) j'ai dit avant de donner quelque chose vous m'en parlez* » (Mr B).

De plus, il est décrit un turn-over important des équipes infirmières et aides-soignantes. Cela entraîne une inconstance des interlocuteurs qui acquièrent des connaissances limitées sur l'évolution clinique des malades « *ça tourne beaucoup (...) mais d'un point de vue évolution, elles peuvent pas me parler de maman* » (Me G).

Cela déçoit alors les aidants qui les considèreraient comme des interlocuteurs privilégiés du quotidien « *surtout pour la gestion du quotidien (...) l'infirmière peut répondre à des questions (...) l'aide-soignante pourrait plus nous renseigner sur sa toilette (...) une ASH sur plein d'autres choses* » (Me A).

Par ailleurs, presque la moitié de ceux ayant expérimenté ce type de structures ont l'impression que leurs connaissances des malades ne sont pas prises en compte par les professionnels « *on lui amène les feuilles de menu (...) elle est incapable de lire quoique ce soit (...) j'arrête pas de me battre avec le personnel, depuis qu'elle est là-haut, je dois leur dire* » (Me M).

Ainsi, ils dénoncent un « *manque de reconnaissance* » de leur rôle d'aidants (Me G). Ils se sentent alors incompris « *je vois bien qu'on n'est pas sur le même questionnement (...) on communique pas sur les mêmes choses* » (Me G) et n'obtiennent pas une écoute suffisante au sujet de leurs souhaits ou besoins « *ça fait je ne sais combien de fois que je leur dis* » (Me M).

Pour finir, il est souvent déploré un « *manque d'activités* » pour les malades, mais aussi les proches (Me A). Par conséquent, ces lieux sont perçus comme « *tellement tristes* », où il manquerait une « *chaleur* » humaine (Me A).

3- Unités de Soins palliatifs

Ces services proposent une prise en charge spécifique et adaptée en soins palliatifs. Ils sembleraient porter une attention particulière aux activités occupationnelles des malades « *une dame qui partait là-bas, on pensait que voilà (...) on avait reçu des photos d'elle faisant des ateliers cuisine* » ainsi qu'à l'organisation « *d'ateliers* » aux aidants (Me A). Cependant, le nombre de places est très limité « *mais je sais qu'il y a très peu de places* » (Me M).

4- EHPAD

a- Les motifs d'entrée

La principale raison qui amène un malade à être institutionnalisé, correspond principalement aux situations où le maintien à domicile devient impossible. Cela peut être la conséquence de l'épuisement « *pour moi c'est un soulagement qu'elle parte dans une autre structure* » (Me P) ou de problèmes de santé de l'aidant « *si je viendrais à disparaître ou un accident (...) elle ne peut qu'aller en maison de retraite* » (Mr A).

Cela peut aussi s'avérer nécessaire quand les interventions à domicile deviennent insuffisantes par rapport au degré de dépendance du malade « *s'il était perdu, il ne pourrait pas rester tout seul à la maison (...) la solution de l'EHPAD serait la meilleure* » (Me M).

L'autre motif fréquent d'admission en EHPAD est lorsque la durée du séjour en SSR est prolongée et que l'état du patient est stabilisé « *on penserait pas qu'elle se stabiliserait aussi longtemps, donc il a fallu faire des dossiers de demandes* » (Me G).

b- Les limites

Le coût financier de ces établissements peut être un réel frein pour certains malades « *c'était 100€ par jour, ça fait 3000€ par mois* ». Parfois leurs revenus sont insuffisants malgré les aides financières « *c'est ce qui reste avec notre mutuelle et la complémentaire et tout (...) c'est pas possible je ne peux pas financièrement* » (Mr D).

La participation des aidants peut être alors requise et poser problème « *qui aurait payé le reste ? nous les enfants (...) c'est quand même énorme (...) je ne sais pas comment on ferait* » (Me A). Il existe un seuil d'âge requis pour pouvoir en bénéficier. En effet, sont admises les personnes âgées d'au moins 60 ans (Me M). De plus, il est, dans certains cas, difficile d'anticiper trop en amont les demandes « *je n'ai même pas encore songé à en faire la demande* » (Me M), du fait du mauvais pronostic à court terme des malades. Ils sont alors confrontés à des délais d'admission souvent trop longs eu égard aux pathologies « *je sais très bien que c'est très long pour avoir une place (...) et je me dis qu'elle n'aura peut-être pas le temps d'y aller* » (Me A).

Par ailleurs, certains patients refusent d'aller en EHPAD (Me D) ou les aidants expriment de la réticence « *j'ai pas l'idée de la voir en institution non je ne voudrais pas* » (Mr S). Ainsi, certains craignent que la prise en charge médicale ne soit pas adaptée à la situation palliative « *il n'y aurait pas autant de présence médicale en maison de retraite* » et que la qualité des soins soit « *dépendante de l'établissement* » (Me A).

D'autres ont peur d'une accélération de l'évolution de la maladie « *elle tiendrait pas longtemps, elle se laisserait mourir* » (Mr S) ou jugent que son stade est trop évolué pour ce type de structure « *je sais très bien que sa maladie est en train de s'accélérer (...) donc qu'on arrête de me barber avec les maisons de retraite* » (Me A).

L'éloignement géographique possible de l'EHPAD par rapport au domicile est un autre argument en défaveur « *puis je peux pas y aller, c'est loin* » (Me D).

5- Autres

a- *Familles d'accueil* « *l'assistante sociale lui aurait parlé de famille d'accueil* » (Me A)

b- *Appartements thérapeutiques*

Ce type d'alternative a été évoqué par l'assistante sociale à un seul des aidants interviewés. Il serait possible d'y organiser un soutien humain permanent, 24h sur 24h « *un appart qu'ils disent thérapeutique, en ayant des gens autour qui s'en occupent et surtout quelqu'un la nuit* » (Me M). Cependant, son coût financier semblerait être un frein important « *mais c'est 10 000€ par mois, on les prend où ?* » (Me M).

c- *Limites*

Il a été dénoncé un manque de structures d'accueil au long court, pour les patients majeurs de moins de 60 ans, dans des situations de dépendance importante nécessitant une présence humaine permanente « *il n'y a aucune structure pour elle (...) parce qu'elle a pas 50 ans (...) un truc comme elle a 60-70 ans, là elle pourrait aller en EHPAD (...) on peut pas non plus la mettre en hôpital psychiatrique* » (Me M)

E- Soutien aux aidants : Intérêt d'un hôpital de jour ?

1- Organisation d'un hôpital de jour

Ce type de structure pourrait être créée au sein d'un hôpital de proximité « *ça nous arrange complètement la proximité* » (Mr D), « *ça ne serait pas un frein que ça soit dans une structure* » (Mr P).

Certains proches évoqueraient l'intérêt de l'existence, en parallèle, d'équipes mobiles se déplaçant dans les municipalités « *on pourrait envisager des ateliers mobiles (...) s'il y avait une structure d'accueil dans les municipalités* » (Mr P).

Il s'agirait aussi d'un lieu dont le cadre serait plus « *convivial et familial* » (Mr D), avec une équipe pluridisciplinaire (médecins, psychologues, assistantes sociales, diététicien, ergothérapeute...) (Mr D).

Il serait nécessaire que ces interlocuteurs soient « *spécialisés dans l'accompagnement aux aidants, disponibles* » (Mr S), et allient des « *compétences techniques* » à des qualités humaines d'écoute et d'empathie « *si on a besoin de discuter, on discute* » (Mr D).

Certains proches interrogés soulignent l'importance que les services proposés dans ces endroits se situent en dehors des périodes de soins des malades « *au moment du traitement (...) c'est un moment un peu particulier, on a pas forcément envie de partager (...) donc il faudrait d'autres temps, en dehors des traitements* » (Mr D). Si des activités ou ateliers y étaient organisés, leur constance serait appréciée « *c'était juste un petit cours une fois (...) c'était pas du permanent et c'est dommage, il faudrait que toutes les semaines il y ait des cours comme ça* » (Me C).

De plus, il serait important qu'une bonne communication soit organisée pour informer de son existence ainsi que des services proposés aux aidants car cela est « *très fatigant de toujours demander* » (Me E).

2- Jugé utile pour l'aidant

Une large majorité des proches rencontrés estime que la mise en place d'un hôpital de jour, répondant à leurs besoins, serait utile et « *un plus* » (Mr P).

Parmi eux, une personne ajoute « *que pour des familles qui se retrouvent confrontées à des situations comme ça, s'il y a possibilité d'avoir un endroit où on peut répondre à toutes nos questions, coordonner, ce n'est pas une mauvaise idée* » (Me M)

3- Rencontrer d'autres aidants

Toutes ces personnes intéressées imaginent l'hôpital de jour comme un lieu permettant de rencontrer d'autres aidants, qui les aiderait à lutter contre leur isolement « *ça serait quelque chose bien pour les familles (...) isolées* » (Me A).

Surtout, cela serait l'occasion de « *partager leurs expériences* » (Mr S) et même, de transmettre leurs connaissances « *ce serait une astuce que je pourrais donner aux autres* » (Mr D). Ainsi, ils échangeraient des « *adresses* » utiles, se conseilleraient mutuellement sur des « *aménagements* » possibles « *à domicile* » et « *comment ils ont dépassé certaines difficultés* » par exemples (Me G).

Par ce fait, ils pourraient se sentir compris « *ils vivent la même chose que moi, on se comprendrait mieux* » (Mr D) et soutenus (Mr B). Mais ils pourraient aussi « *aider* » à leur tour « *d'autres personnes* » (Mr B).

Quelques proches évoquent leur intérêt pour la création de « *groupes de parole* » (Mr B) afin d'exprimer et connaître leurs ressentis « *ne pas forcément garder tout pour soi et en discuter (...) c'est aussi une clé du succès* » (Mr P). Un « *café des aidants* » aurait dans la même idée, l'avantage de constituer un cadre plus « *informel* » (Me A).

4- Favoriser le bien-être de l'aidant

Cette structure pourrait être un moyen pour les proches d'accéder à du répit « *ça permettrait d'être un peu libéré* » (Mr B). Ils pourraient ainsi se détendre en participant, par exemple, à des cours de « *relaxation* » (Me P), de « *yoga* » (Mr D) ou de « *sophrologie* » (Me C). Une des personnes rencontrées évoque même sa bonne expérience d'un « *atelier du rire* » comme moyen « *d'évacuer et de positiver* » (Me C).

Il se pose alors la question de partager, ou non, ces activités avec les malades. Certains préféreraient être ensemble « *ça ne me ferait pas de mal (...) mais avec elle* » (Mr D). Néanmoins, d'autres pensent que ces cours partagés « *serait une bonne idée (...) mais pour un couple ou des personnes plus proches* » (Me P). De plus, une « *prise en charge psychologique* » personnalisée, par un professionnel, pourrait y être proposée (Mr S).

5- Informer et répondre aux questions des aidants

Il semble important que les professionnels présents soient capables d'informer et de répondre à « *toutes leurs questions* » (Me M).

6- Ateliers pour améliorer les compétences de l'aidant dans l'accompagnement à domicile

Plus de la moitié des aidants intéressés expriment leurs besoins d'améliorer leurs compétences dans l'accompagnement des malades, notamment à domicile. Dans un premier temps, la gestion des repas posant parfois problème, ils souhaiteraient recevoir des conseils diététiques « *pour expliquer comment apprendre à gérer les repas* » (Mr B). Ils aimeraient également qu'on leur apprenne des « *recettes pratiques* » (Me C) pendant des « *ateliers « cuisine »* », en présence ou non des malades (Me A).

En outre, un tiers chercherait, par ce dispositif, un moyen de favoriser la communication avec les malades et d'aider à une compréhension mutuelle « *pour expliquer un peu mieux comment pouvoir vivre avec la personne, la comprendre et tout* » (Mr B). Cela pourrait se faire, par exemple, en partageant des activités occupationnelles « *si des choses faciliteraient les échanges de façon informelle (...) des animations ou des activités* » (Me A).

7- Coordination : un interlocuteur qui ferait le lien

L'hôpital de jour, avec un interlocuteur référent, pourrait permettre une « *meilleure coordination* » (Mr S) entre tous les intervenants, formels ou non, impliqués dans l'accompagnement du malade.

De ce fait, il pourrait devenir « *le lien* » (Mr S), qui semblerait manquer actuellement, entre les intervenants à domicile et les structures « *les structures existent, les personnes existent mais c'est plutôt le côté mise en musique qui manque* », et entre le domicile et l'hôpital « *que le médecin traitant soit au courant de tout ce qui se fait et réciproquement* » (Mr D).

Ainsi, son but serait alors une meilleure orchestration des soins aux malades que cela concerne la programmation des « *rendez-vous* », l'organisation des « *transports* », la « *planification des aides à domicile* » ...etc. (Me M).

8- Garde-malade à domicile

L'intérêt de développer le « *service* » de garde-malade est énoncé par de nombreux aidants. Cela permettrait un temps de présence au chevet des malades, y compris les nuits, pour accorder du répit aux aidants « *pouvoir laisser la personne un petit moment avec le malade (...) ça aurait été bien qu'on ait eu des moments ou des nuits* » (Me M).

De plus, ce service faciliterait aussi leur participation à l'hôpital de jour, puisqu'ils pourraient confier les patients aux gardes-malade « *il faudrait que quelqu'un s'occupe de ma femme en attendant si j'allais à ces réunions* » (Mr D).

La problématique de leur financement est bien sûr évoquée, notamment dans l'éventualité qu'ils soient salariés de la structure « *il faudrait que ça soit financé par la structure qui proposerait les ateliers (...) ou qu'il y ait une aide pour que nous de notre côté on prenne une personne* » (Me C). Ainsi, le bénévolat pourrait être une alternative « *ou il faudrait des personnes volontaires* » (Me C).

9- Limites

Certains aidants expriment leur réticence à se déplacer vers une structure hospitalière. Une première raison à cela est la distance entre le domicile et la structure « *il faudrait pas que ça soit trop loin* » (Me C). Faire la démarche de sortir de chez eux peut aussi les freiner « *je trouve que c'est toujours compliqué de sortir (...) de faire la démarche* » (Me G). Mais la principale explication, pour un tiers des personnes rencontrées, est que le milieu hospitalier constitue un souvenir négatif associée à la maladie « *c'est vrai que quand on passe devant l'hôpital, ça nous rappelle un peu tout ça, c'est associé quand même* » (Mr D). Ainsi, ils auraient davantage besoin de se détacher de leur accompagnement à l'extérieur d'une telle structure « *je trouve du bien-être et une échappatoire ailleurs, à l'extérieur* » (Me P).

De plus, certains craignent que le contexte soit trop éloigné des problématiques réelles du domicile « *si moi mon problème c'est d'avoir ma maman chez elle, et qu'il faut que j'aille à un autre endroit pour aller chercher les infos, je suis pas sûre...* » (Me G).

Quelques proches redoutent que cela soit trop chronophage « *je sais pas comment ils font les gens qui sont dedans, pour avoir le temps d'y aller* » (Mr S) et, qu'indirectement, leur temps personnel soit à nouveau octroyé aux malades « *ça serait passer à nouveau du temps après ma sœur (...) à cause de ma sœur* » (Me P).

Laisser les patients à domicile constitue un frein important également « *ça serait pour laisser ma tante (...) ça il faudrait voir* » (Me C). Il ne leur est pas facile non plus, parfois, d'imaginer être confrontés à d'autres malades « *pour voir d'autres malades pires que ma femme (...) ça me porterait peine* » (Mr A). En effet, ils ont peur de prendre connaissance de l'évolution possible de la maladie « *je trouve que ça peut être violent* » (Mr S).

Presque la moitié des aidants émet des réserves quant aux bénéfices de rencontrer d'autres personnes comme eux. Ils redoutent, d'abord, de souffrir psychologiquement « *ces personnes sont déjà cassées donc pour parler c'est difficile* » (Mr S), mais aussi que cela ne réponde pas à « *leurs besoins spécifiques* » (Mr S).

En effet, les situations peuvent différer parce que les patients sont à des stades différents « *ce sont pas forcément les mêmes maladies et pas au même niveau* », ou que les aidants n'ont pas les mêmes personnalités « *vous avez deux personnalités qui se rencontrent* » (Mr S), donc pas les mêmes besoins et ressentis « *le ressenti de chacun est complètement différent* » (Me M). Ajouté à cela, certains ont tellement leurs pensées monopolisées par leur situation, qu'ils ne se sentent pas capables de s'ouvrir aux autres « *chacun sa merde ! Enfin tout de suite* » (Me M).

Un tiers des personnes interrogées ne voit pas l'intérêt d'une telle structure « *je pense que ça ne m'apporterait rien* » (Me E). Ils jugent leurs connaissances sur l'accompagnement suffisantes « *de toute façon c'est bien toi qui fait, c'est bien toi qui gère* » (Me C).

Ils considèrent également que le temps de répit permis lors de la présence des intervenants formels est acceptable « *ça ne me dit rien non (...) pour le répit j'ai quelqu'un aussi finalement* » (Me D).

Enfin, le frein économique ne doit pas être oublié. Quelques proches soulèvent la problématique du « *coût* » d'un tel hôpital de jour (Mr P), ainsi que celle du besoin d'un effectif conséquent « *j'ai bien conscience qu'il faut pour ça beaucoup de personnel* » (Me A).

IV – Discussion :

Le but de notre étude est de mieux connaître les besoins des aidants lorsqu'ils accompagnent un malade en situation palliative à domicile. Elle permet aussi de réfléchir à d'éventuelles solutions supplémentaires.

A- Données démographiques

Dans notre étude, l'âge moyen des aidants est de 64,8 ans avec une majorité de personnes de plus de 60 ans. Dans les données de la littérature, l'âge moyen de cette population est de 65 ans et est probablement lié à l'augmentation de l'espérance de vie (13), (14), (15),(16).

On constate une certaine homogénéité dans la répartition géographique de cet échantillon avec 4 personnes vivant en milieu rural, 5 en milieu semi-rural et 7 en zone urbaine. Les chiffres officiels ne retrouvent pas non plus de disparité entre la nature des foyers (14).

Ils sont, pour la totalité, des membres de la famille. On note que la majorité des personnes rencontrées sont les conjoints des malades, les autres sont essentiellement leurs enfants. Les autres études évoquent, elles, les « aidants familiaux » (15), (16), (17), (18), (19), (20), (21). La plupart d'entre-eux vivent sous le même toit que les malades, la part restante habite généralement à proximité. Ce constat est également exposé par L'Association Française des Aidants (19) et par la CNSA (22).

Parmi les 15 personnes interrogées, les femmes représentent la majorité. C'est le cas également dans de nombreuses analyses(13), (16), (21),(23), (24), (25). Toutefois, la proportion d'hommes n'est pas négligeable, ce qui pourrait suggérer que les hommes sont de plus en plus impliqués dans les soins des membres de leur famille, comme le soulignent aussi certaines publications internationales (15).

Par ailleurs, ces proches sont principalement à la retraite, leur disponibilité en serait l'une des raisons probables. L'article de la psychologue Judith Mollard énonce cette même tendance (21). Un certain nombre pourtant sont actifs et sont donc contraints de concilier leur activité professionnelle avec leur accompagnement.

Enfin, en ce qui concerne les pathologies, les patients concernés par notre étude souffrent principalement de cancers contre quelques cas de maladies neurodégénératives. Cependant, l'étude montre, avec une durée d'accompagnement moyenne de 6 ans, que la majorité des situations palliatives évoquées sont chroniques. Cette durée prolongée explique, en partie, le risque d'épuisement des aidants (26), (21).

B- Définition de la mission de l'aidant par l'aidant lui-même

La France compte 11 millions d'aidants en 2019. Ainsi, d'après le Baromètre des aidants 2019, une personne sur cinq déclare apporter bénévolement de l'aide à un ou plusieurs proches dépendants (16). Ce rôle d'aidant principal, n'est cependant pas toujours choisi. Il peut s'imposer comme obligation morale du fait de leur lien de parenté ou affectif « *je suis obligée parce que c'est ma sœur* » (Me P), d'où l'emploi fréquent du terme « aidant familial » (15), (16), (17), (18), (19), (20), (21). La notion de dette vis-à-vis de la personne désormais souffrante y est parfois associée. De plus, éviter l'isolement social du malade constitue une autre obligation morale. Notre étude rejoint ainsi les propos de Judith Mollard, dans « aider les proches » (21), sur le fait que les proches peuvent se sentir prisonniers de ces obligations et contraints d'assumer jusqu'au bout.

Toutefois, notre étude a mis aussi en exergue d'autres motifs chez les aidants tels que la proximité géographique, une personnalité empathique, une résistance physique et psychique importante et parfois, une expérience passée d'accompagnement.

A la lumière de nos entretiens, nous avons constaté que les aidants principaux lorsqu'ils décrivent leurs tâches, citent un large éventail. Ils permettent un soutien psychologique et social aux malades, mais aussi une surveillance et une présence à leur chevet. Ils réalisent des soins de nursing, des soins médicaux avec la gestion des traitements, des mobilisations, des tâches ménagères, un appui administratif, une coordination des soins, voire même parfois un soutien matériel ou financier. Cette multitude de rôles est décrite dans de nombreuses études, y compris à l'échelle internationale (15), (16), (20),(22).

Néanmoins, notre travail met en évidence d'autres engagements importants auprès des patients. Ainsi, conduire leurs proches aux rendez-vous médicaux, lutter contre l'ennui en leur proposant des activités adaptées à leur dépendance (bibliothèque sonore, tablette numérique, visites), partager du temps avec eux, sont des priorités fréquemment exprimées au cours de notre étude, et sont peu retrouvées dans la littérature (20).

Par ailleurs, pour la grande majorité des personnes rencontrées, leur priorité et donc leur mission est de préserver le malade. Certes, cela passe par un soutien psychologique des patients mais également en garantissant autant que possible leur confort et leur dignité.

C- Les difficultés énoncées par les aidants

Tout d'abord, la majorité des aidants éprouve des difficultés concernant leur présence et leur investissement quotidiens auprès des malades, ce qui renvoie aux résultats de la thèse du Dr Pinault (24). Cela est dû souvent à des sentiments de « sur-sollicitation », et « d'être sur le qui-vive tout le temps » (Me M). Il est noté que la situation est plus difficile à gérer la nuit, mais aussi en cas d'aggravation clinique, ce qui semble suivre les données du Baromètre des aidants 2019 (16).

En conséquence, beaucoup d'aidants souffrent tant sur le plan psychique que physique, ce qui rejoint l'enquête HSA-HSM (22). En effet, dans notre étude, l'asthénie est la principale plainte, elle est surtout due à un manque de sommeil. L'insomnie réactionnelle des aidants est donc une problématique importante à prendre en compte, comme le souligne aussi la littérature (24), (22), (3). Secondairement, l'asthénie physique est également liée à la charge qu'impliquent les mobilisations répétées par exemple. L'Association Française des Aidants dénombre alors 63,5% de cas présentant des douleurs physiques depuis qu'ils sont aidants.

Il existe aussi une fatigue morale qui est accentuée par l'évolution parfois prolongée de la maladie. Ainsi, les aidants souffrent d'un stress constant, d'une lassitude, d'une impuissance face à l'absence d'espoir d'amélioration, mais surtout d'un sentiment de solitude. Certains présentent même des symptômes dépressifs, et ont recours à un traitement psychotrope. De nombreuses études à l'échelle mondiale, comme celle de l'Association Canadienne des Soins palliatifs sur le rôle des aidants naturels dans la prestation de soins palliatifs et de fin de vie (15), dénoncent ces répercussions négatives sur la santé de cette population. Il est important de souligner que cet accompagnement peut favoriser l'apparition d'autres maladies, par exemple l'hypertension artérielle chez un des proches que nous avons rencontrés. En outre, la population en France vieillissant, les aidants sont de plus en plus âgés, ce qui augmente leurs difficultés notamment à faire face sur le plan physique (Me D).

Pourtant, nous avons constaté qu'il est assez fréquent que leur santé passe au second plan, préférant s'occuper en priorité des malades. Toutefois, notre étude souligne que dans un certain nombre de cas, il s'agit aussi d'un réel manque de temps.

La question de la santé des aidants en France est, à ce jour peu traitée (19). Les dispositifs en place décrits par l'Association Française des Aidants (27), concernent préférentiellement les proches de malades atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée. Cela n'inclut donc pas les cancers ou les autres maladies chroniques.

On note néanmoins des tentatives de la CPAM à élargir leur offre en prévoyant des bilans de santé gratuits tous les 5 ans ou une visite longue (3h) du médecin traitant au domicile du patient. En pratique, la fréquence de ces bilans gratuits est insuffisante dans le contexte des situations palliatives s'inscrivant, parfois sur du court ou moyen terme. D'autre part, la visite à domicile par le médecin généraliste ne semble pas réalisable dans le contexte actuel de pénurie, ce dernier ne pouvant que difficilement se rendre disponible 3 heures, d'autant plus à l'extérieur de son cabinet.

Cela est contradictoire avec les volontés politiques de favoriser le maintien à domicile des personnes en soins palliatifs. En effet, si l'état de santé des aidants n'est pas préservé, cela compromet alors la qualité de l'aide et leur capacité à soutenir dans la durée.

Le manque de temps que dénoncent les aidants ne concerne pas uniquement la gestion de leur santé. En effet, nous l'avons surtout vu se répercuter sur leur vie sociale et donc leur qualité de vie. Beaucoup d'autres études le constatent aussi (16), (17), (18), (3), (28).

Tout d'abord, nous avons remarqué que l'accompagnement a un important impact sur la qualité des relations avec l'entourage familial. Leur présence accrue au chevet des malades les rend moins disponibles pour côtoyer leurs familles, d'autant plus lorsqu'elles sont éloignées géographiquement. Généralement, il s'agit de parents en souffrance qui ne comprennent pas toujours la maladie, l'accompagnement, et peuvent se sentir impuissants.

Nous avons aussi observé qu'il y avait des répercussions conséquentes sur leurs relations amicales. La maladie fait souvent peur, une gêne s'immisce alors et détériore ces liens. Ce fait est énoncé par un certain nombre d'aidants interrogés comme par le Baromètre des aidants 2019 (16). Cela a pour conséquence, un isolement social, parfois mêlé à de la rancœur.

Par ailleurs, notre étude met en évidence, de façon unanime, le peu de temps libre permis aux aidants. Ils ne peuvent ainsi plus pratiquer des loisirs à l'extérieur. Même si parfois ils profitent de la présence d'une aide formelle à domicile pour se libérer, cela est souvent de trop courte durée et ne leur permet de réaliser que des tâches domestiques (comme les courses), ou des activités peu élaborées comme la télévision ou l'ordinateur. Partir en vacances est alors un challenge encore plus difficile à concrétiser. Cela va dépendre de l'état des malades, de la présence de personnes relais et de la capacité des aidants à prendre du recul. Ainsi, souvent, les projets de vie sont mis entre parenthèses et les proches ont du mal à partager autre chose que l'accompagnement, avec les malades.

Ce fréquent « oubli de soi » altère alors la qualité de leur vie personnelle et intime, comme tend à le montrer les chiffres issus du Baromètre des aidants 2019 (16).

De plus, la vie sociale d'une personne est liée étroitement à sa vie professionnelle. Presque la moitié des participants à notre étude ont ou ont eu une activité au cours de leur rôle d'aidants. Plusieurs sources déplorent un impact de plus en plus négatif de l'accompagnement sur leur vie professionnelle, entraînant alors un sentiment de perte d'efficacité mais aussi des difficultés à mener les deux de front(14), (16), (18). L'accès, trop limité encore, aux aménagements d'horaires en est une des principales causes. En effet, l'Association Française des Aidants souligne que c'est souvent l'activité professionnelle qui est impactée par le besoin des aidants à dégager du temps. De ce fait, cela peut les obliger à réduire leur temps de travail, voire parfois l'interrompre totalement (29).

Certes la baisse de revenus en est le risque majeur. Le travail de thèse du Dr Lasserre le mentionne aussi lorsque les aidants s'investissent dans l'accompagnement des malades au détriment de leur carrière professionnelle (17). De plus, notre étude met en évidence que le travail participe aussi à l'équilibre personnel puisqu'il permet de maintenir un éveil intellectuel, un lien social ainsi que de « s'échapper » du domicile en décentrant l'angoisse, le stress.

La conciliation entre l'accompagnement des malades en soins palliatifs et la vie professionnelle des aidants est alors un enjeu important dans notre société.

Parmi les principales difficultés rencontrées par les proches, nous avons aussi noté celle de déterminer leur place auprès du malade. Il est important de comprendre que la maladie, ainsi que l'accompagnement, modifient de façon importante leurs relations. Même si cela peut être l'occasion de retrouvailles ou de resserrer leurs liens, elle détériore à tel point l'état général, autant physique que psychique, que certains aidants ne reconnaissent plus les patients. Ils sont alors amenés, comme certains participants à notre étude, à effectuer un travail de deuil des personnes « d'avant » et donc, de leur relation antérieure. C'est ce que le Dr Sansoucy explique aussi dans sa thèse portant sur les facteurs limitant de l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale (18).

Souvent, la situation a réorganisé les rôles de chacun, ce qui n'est pas toujours du goût des malades perdant ainsi une forme de contrôle sur leur vie. Leurs comportements sont fréquemment impactés, certains considérant le soutien des aidants comme un dû. Notre étude montre que la majorité des proches déplore un réel manque de dialogue. Ils deviennent aisément les interlocuteurs privilégiés de leurs plaintes et tensions. Par contre, nous relevons que tant les aidants que les malades, ils peinent à exprimer leurs ressentis, souvent par pudeur.

Malgré tout, une relation de dépendance des malades envers les proches voit souvent le jour et peut être ressentie péjorativement comme un besoin d'assistanat et une infantilisation. De plus, l'implication croissante des aidants dans les soins, notamment à domicile, tend à estomper les frontières entre leur rôle en tant que membre de la famille ou ami, et celui en tant que soignant. A la lumière de nos entretiens, certaines personnes ont l'impression d'être devenus des infirmiers ou de se substituer aux professionnels.

Cela rejoint les observations de l'Association Canadienne des Soins Palliatifs (15). Nous soulignons alors le risque d'une « professionnalisation » des aidants, au sens où les aidants auraient une relation professionnelle à l'égard du patient qui prendrait le pas sur la relation affective.

Rappelons que ce rôle d'aidant n'est pas toujours choisi et que tous ces sentiments peuvent générer une importante culpabilité. Cette dernière est d'autant plus présente lorsque les aidants « s'interdisent » de trouver la maladie trop longue, ou lorsqu'ils éprouvent de l'incompréhension, voire de la colère à l'égard des malades. Par ailleurs, ce même sentiment est retrouvé chez la plupart des participants à notre travail lorsqu'ils expriment leur difficulté à prendre du recul ou à prendre du temps pour eux, de peur de les abandonner. Nos résultats sont concordants avec ceux du Docteur Sansoucy et de la psychologue Judith Mollard(18), (21), (26). De plus, on retrouve parfois une sorte de honte du proche lorsqu'un sentiment positif est associé au décès tel que du soulagement.

L'incertitude à l'égard de l'évolution, ainsi que le pronostic sombre de ces pathologies, rendent difficile, pour les aidants, le fait de se projeter dans le « devenir » des malades. En outre, ils ne se sentent pas toujours légitimes de prendre part aux décisions le concernant.

Par ailleurs, prendre des décisions pour les personnes en fin de vie peut ne pas être confortable pour les proches. Même si la plupart désirent respecter leurs dernières volontés, ils ne sont pas tout le temps informés de ces dernières. Des questions éthiques se posent ainsi à eux comme la peur de prendre des décisions ultimes (arrêt des traitements, de l'hydratation) ou le besoin d'avoir l'avis de l'entourage familial, par crainte de générer des tensions. Cet aspect est aussi mentionné par l'Association Canadienne des Soins Palliatifs (15).

Au sujet de la préparation au deuil, quelques aidants de notre étude expriment leurs difficultés à se préparer à la mort et à se projeter dans la vie « d'après », même si certains reconnaissent son importance. Ces constatations sont concordantes avec celles de la littérature (17) ,(18). On retrouve peu de situations où le malade et son entourage sont disposés à en parler librement ensemble. Pourtant, cette question est source d'anxiété pour les proches, tant sur le plan émotionnel (peur de la mort, de la perte et de la solitude) que sur le plan des obligations administratives qui en découlent.

Si la communication entre les malades et les aidants n'est pas toujours aisée, celle entre les aidants et les professionnels de santé pose aussi des problèmes. Notre étude comptabilise une majorité de participants déplorant un manque de communication avec les professionnels de santé. Cela est aussi dénoncé par l'Association Française des Aidants (27).

Ce sont d'abord leurs compétences en communication qui sont remises en question, soit par l'usage de termes médicaux trop complexes, soit par la délivrance parfois brutale d'informations péjoratives. Beaucoup ne prendraient pas assez le temps pour échanger avec les proches. Cela peut être perçu comme un manque d'écoute et de considération, et les laisse seuls face à leurs nombreuses interrogations. Par conséquent, ces derniers prennent souvent l'initiative de chercher les réponses vers d'autres sources telles qu'internet par exemple. De plus, nous avons rencontré plusieurs d'entre-eux se disant mal informés des soins prodigués aux malades. D'autres manquent d'informations sur les aides locales existantes en faveur des patients, mais aussi des aidants. Le Dr Camus, dans son étude « les proches aidants : une question sociétale », énonce que la méconnaissance des dispositifs locaux et des acteurs du territoire peut être, de ce fait, préjudiciable au bon fonctionnement des politiques locales à l'égard des aidants (19).

D'autres part, la place des aidants auprès de ces professionnels est également complexe à définir. Ils se retrouvent fréquemment intermédiaires entre les différents interlocuteurs formels, notamment entre ceux du milieu hospitalier et ceux de « ville ». Dans notre étude, quelques personnes jugent ce rôle comme un « *fardeau lourd à porter* » (Me E), tant à cause de la complexité des informations à retranscrire que de la responsabilité qui en découle.

Par ailleurs, notre travail met en exergue d'autres difficultés liées à l'intégration croissante des aidants dans les soins aux malades (15). Le manque de contrôle des symptômes d'inconfort peut être source d'angoisse chez les proches et mettre en péril le maintien à domicile. Pour la majorité, la gestion de la douleur est au premier plan. Mais l'agressivité et les troubles du comportement des patients, souvent difficiles à comprendre, mettent aussi en difficulté les personnes que nous avons interrogées. De ce fait, la psychologue Judith Mollard met en relation l'épuisement des aidants avec l'absence d'adhésion et de coopération aux soins de certains malades (21). De plus, la réalisation des soins de nursing par les proches pose à la fois la question de leur compétence physique et psychique à occuper un tel rôle. En effet, cela constitue une réelle charge physique et émotionnelle, où la préservation de la pudeur du malade et de l'aidant peut être remise en cause.

Parmi les soins effectués préférentiellement par les aidants, nous avons observé que la préparation et l'aide à la prise des repas occupent une place importante dans leur quotidien. Mais les difficultés que cela peut entraîner semblent peu décrites dans la littérature. Pourtant, les expériences des personnes que nous avons rencontrées convergent et mettent en évidence des problématiques importantes à ce sujet. On retrouve alors celle d'inciter les prises orales malgré l'anorexie et les symptômes digestifs induits par les traitements. L'adaptation de l'alimentation aux capacités de déglutition et aux risques de fausse route est une problématique prépondérante aussi. En outre, « faire plaisir » aux malades n'est pas simple lorsque ces derniers n'ont envie de rien ou souffrent de dysgueusies.

Les compléments nutritionnels oraux proposés en pharmacie ne semblent pas constituer une solution suffisante pour lutter contre le risque de dénutrition. Ces derniers ont fréquemment des goûts peu appréciés et sont rarement utilisés sur la durée.

Enfin, nous avons constaté, comme le Dr Lasserre lors de son étude sur « les besoins des aidants en soins palliatifs à domicile » (17), que de nombreux proches se chargent seuls de l'aide à la mobilisation des patients. Cela peut générer des situations complexes mettant en péril leur sécurité ainsi que celle des malades. Ces derniers se mettent aussi en danger lorsqu'ils se déplacent, le risque de chute augmentant avec leurs difficultés croissantes à se déplacer et, parfois, leur inconscience du danger.

Devenant le pilier de l'accompagnement du malade, l'aidant principal se voit acquérir de nouvelles responsabilités au sein du foyer dont la gestion administrative et financière. Ces responsabilités apparaissent souvent de façon brutale, non anticipée. Elles se heurtent parfois à leur sentiment de ne pas être légitimes, mais surtout à la complexité des démarches administratives, notamment celles du système de santé français. Cette problématique est déjà décrite dans la littérature (16). La multiplicité des interlocuteurs dans les administrations, ainsi que le délai de perception des aides, constituent des obstacles importants pour ces proches, qui se sentent souvent livrés à eux-mêmes. L'accompagnement social de cette population semble largement déficitaire.

Sur le plan financier, il est fréquent que les aidants participent aux dépenses non prises en charge pour les malades. Dans notre étude, ce reste à charge concerne une majorité des proches. Cela peut donc avoir un impact non négligeable sur leurs finances et créer des disparités entre les différentes classes sociales. Pourtant, il n'existe pas de données précises dans la littérature quantifiant ce phénomène.

D- Comparaison entre les aides mentionnées par l'aidant et celles existantes en France

1- Les aides humaines formelles

Le médecin traitant

L'implication du médecin généraliste auprès du patient en fin de vie s'inscrit dans la continuité de la prise en charge. Il occupe donc une place privilégiée, comme le souligne les résultats de notre étude, mais aussi ceux du nouveau rapport de l'Observatoire National de la Fin de vie (3) : ils connaissent bien le malade et entretiennent un lien de confiance avec les proches. Ces derniers demandent qu'il se déplace à domicile, soit disponible et accessible, ainsi que réactif en cas de problème aigu. Il s'agit également d'une source possible d'informations médicales complémentaires, administratives, sociales et concernant les structures d'aide existantes. Le médecin traitant peut alors constituer un soutien de premier plan aux aidants, tant par son engagement professionnel qu'humain, comme l'évoquent quelques personnes interrogées. Notre étude rejoint, de cette manière, les constatations des écrits du Dr Brühlhart sur « les proches ont aussi besoin d'aide »(30) ainsi que ceux du Dr Sansoucy (18).

Les infirmières à domicile, auxiliaires de vie et aide-ménagères

Dans la majorité des cas relatés, les interventions de ces différentes aides formelles à domicile viennent en relai de l'accompagnement effectué par les proches. Leur présence, pluriquotidienne, au chevet du malade, ainsi que la relation de confiance qui se crée entre eux mais aussi les aidants, sont deux facteurs facilitant ce relai. Leur rôle ne se limite pas aux soins, ni à aider aux actes essentiels de la vie quotidienne. Elles constituent également un réel soutien autant pour les patients que les proches (17), (18), (27), (30).

Les autres

Dans une moindre mesure, les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes font partie, dans certains cas, de cette équipe pluridisciplinaire d'accompagnement à domicile. Les ergothérapeutes, peu nombreux, ont un rôle important pour aider les proches à aménager le domicile et apporter de solutions afin d'améliorer le confort des malades.

2- Les structures de soutien à domicile

Ces organisations sont fréquemment mises en place à la suite d'une hospitalisation. Pour **l'Hospitalisation à Domicile (HAD)**, elle intervient dans le cadre de situations médicales complexes. Elle s'organise rapidement mais requiert parfois un réaménagement du domicile. Il s'agit d'une prise en charge pluridisciplinaire permettant en principe de libérer les aidants de l'aspect organisationnel des choses tout en les intégrant à l'accompagnement et en restant à l'écoute de leurs besoins. Cette structure a ainsi pour but de coordonner les acteurs de santé et du service social, autour du patient. Elle a pour principal atout, comme le saluent la plupart des personnes concernées de notre étude, une disponibilité 24h sur 24h : cela assure une continuité des soins et les sécurisent donc. Sa prise en charge à 100% par la sécurité sociale permet une égalité d'accès à ces soins pour tous les patients(17), (18).

Les autres organisations, comme **les Réseaux de soins palliatifs**, concernent une minorité des personnes que nous avons rencontrées. Leur fonctionnement est voisin de celui d'une HAD, sans être équivalent néanmoins. Leur domaine d'actions est spécifique aux soins palliatifs et de la fin de vie, sans permanence les nuit et week-ends toutefois. Ces mêmes constatations sont retrouvées dans le travail du Dr Mourman faisant « le bilan d'un an de travail d'une équipe mobile hospitalière et de soins palliatifs en France » (31).

On distingue aussi d'autres **Réseaux spécifiques de maladies**, surtout neurodégénératives. Pour ceux de notre étude les ayant expérimentés, ce type de structure permet d'obtenir des conseils spécifiques, de proposer des formations aux proches ou d'orienter vers d'autres professionnels selon les problématiques à domicile.

3- Les aides humaines informelles

La principale aide informelle, mise en avant par la majorité des proches rencontrés, correspond à l'entourage familial et constitue alors un véritable atout. Ce constat fait écho aux données du Baromètre des Aidants 2019 (16). Nous remarquons également que l'aide apportée par l'entourage amical n'est pas négligeable.

Dans les deux cas, leur rôle réside principalement dans le soutien qu'ils apportent aux patients et aux proches, par leur présence et les services qu'ils rendent (30). Ils peuvent par exemple endosser le rôle de « gardes-malades » informels permettant aux aidants des temps de répit.

Par ailleurs, nous remarquons, à la lumière de notre travail, que le voisinage n'intervient que très rarement dans le dispositif d'accompagnement des personnes en soins palliatifs à domicile.

4- Les aides matérielles

Ce qui ressort principalement de notre étude concernant les aides matérielles correspond à l'importance des aménagements du logement. Pour permettre un maintien à domicile dans les meilleures conditions, il est nécessaire que ce dernier soit adapté à l'accueil d'une personne malade et dépendante. On note souvent la nécessité d'anticiper les travaux. Cela demande, dans beaucoup de cas, la participation active des aidants. Ainsi, il n'est pas rare dans notre étude que ces derniers financent une partie de ces aménagements.

Nous n'avons pas retrouvé dans la littérature de données précises concernant l'investissement des proches. Le Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie précise simplement que les prestations sociales, type APA et PCH, peuvent participer au financement de ces aménagements (7). Il est important d'ajouter que les proches interrogés lors de notre travail n'ont jamais évoqués le rôle de ces aides sociales dans ce domaine. Ils n'évoquent que des moyens minimes et non spécifiques à la situation d'accompagnement en soins palliatifs, tels que des prêts à faible taux ou des crédits d'impôt.

5- Les aides sociales et financières

Les aides sociales et financières décrites par les proches interrogés lors de notre étude restent relativement limitées. Néanmoins, un certain nombre ne semblent pas connues.

C'est souvent grâce aux conseils et démarches d'une assistante sociale que les aidants prennent connaissance des principaux acteurs locaux de l'accompagnement. Les aidants que nous avons rencontrés parlent donc des Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS), des Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC), des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), les Conseils départementaux, mais aussi les services d'action sociale des caisses de retraite.

En premier lieu, tous les malades bénéficient d'une prise en charge à 100% par la Sécurité Sociale dans le cadre des **affections longue durée**. Elle concerne un grand nombre de soins en rapport avec la pathologie (traitements, soins infirmiers, examens complémentaires, kinésithérapie, transports médicaux...). Les patients actifs, quant à eux, peuvent percevoir une indemnisation liée à un **congé longue durée**, tout en gardant leurs droits sociaux pour une durée limitée de 5 ans.

De notre étude ressortent deux principales prestations destinées aux malades, **l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et la Prestation Compensatoire du Handicap (PCH)**, qui permettent de financer des aides humaines, techniques, aménagement du logement, des transports et des charges spécifiques. Les données de la littérature les mentionnent aussi en premier (7), (32). A la lumière des témoignages, nous avons compris les différences entre ces deux types de prestations. En effet, l'APA cible les patients âgés de plus de 60 ans et son montant dépend du niveau de revenus ainsi que du degré de sa perte d'autonomie. Quant à la PCH, ce sont les personnes très dépendantes de moins de 60 ans qui sont concernées et son accès n'est pas soumis à condition de ressources.

Les proches que nous avons interrogés ne semblent pas ou peu informés des possibilités de rémunération ou de dédommagement auxquelles ils peuvent prétendre. De ce fait, que cela soit dans le Dossier Familial ou d'après le Centre National de fin de vie et soins palliatifs, nous apprenons que l'APA et la PCH peuvent permettre de fournir une compensation financière aux aidants, sous forme de salariat ou de dédommagement selon certaines conditions. En outre, Le Dossier familial, dans « un aidant familial peut-il être payé », précise les avantages fiscaux qui peuvent en découler, par exemple une réduction d'impôt pour les dépenses des patients, une exonération des cotisations patronales de la Sécurité Sociale, le cumul entre une activité professionnelle à temps partiel et un salaire ou dédommagement pour les aidants, le droit au chômage... (32).

Dans notre travail un seul aidant bénéficie d'une rémunération avec la **Majoration Tierce Personne**. Cette prise en charge complémentaire des besoins d'aide humaine, pour les personnes adultes fortement dépendantes vivant à domicile, est prévue depuis le 11 mars 2005 dans la Circulaire DGAS/SD3A/2005-140, comme l'ajoute L'Union Nationale des Associations Familiales (20). Le financement des aides humaines peut aussi être facilité grâce aux Chèques Emploi Service (CESU) et à la déduction fiscale comme en témoignent deux proches dans notre étude.

Malgré toutes ces aides énoncées, certains décèlent des inégalités concernant la qualité de vie des malades en lien avec leurs moyens financiers. Le reste à charge et le retentissement non négligeable de l'accompagnement sur les revenus du foyer, font que la précarité sociale constitue une réelle limite au maintien à domicile dans de bonnes conditions. Ce résultat fait écho à la thèse du Dr Mourman, ainsi qu'au rapport de l'Observatoire National de fin de vie, qui explicitent aussi le problème financier des foyers aux revenus limités pour certains frais non pris en charge par les prestataires sociaux.

De plus, plus spécifiquement aux situations palliatives et de fin de vie, une seule personne lors de nos entretiens a évoqué son droit à percevoir **l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJAP)** au cours du **Congé de Solidarité Familiale**. Ce congé, ouvert aux salariés du secteur public et privé, permet d'assister un proche souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée d'une affection grave et incurable. Il peut être pris à temps plein ou temps partiel, et n'est pas rémunéré. Les aidants sont toutefois en droit de demander une aide financière AJAP, s'ils remplissent les conditions requises. Cependant, ces derniers n'ont pas été demandés par la personne les ayant énoncés, par manque d'information concernant les modalités de mise en place. Cela rejoint le constat fait dans la littérature que beaucoup de dispositifs disponibles ne sont pas activés.

De plus, aucune des personnes interrogées n'a fait mention du **Congé Proche Aidant**. Comme l'explique l'Association France Alzheimer (33), ce congé, non spécifique aux soins palliatifs, permet à tout salarié, ayant une ancienneté minimale d'un an dans l'entreprise, d'interrompre provisoirement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Même si le salarié n'est pas rémunéré lors de ce congé, il peut en revanche être employé, sous certaines conditions, par la personne aidée dans le cadre de l'APA ou de la PCH. Les employeurs ne peuvent pas refuser ces deux congés et ils doivent aussi garantir le retour à l'emploi antérieur ou équivalent, ainsi que maintenir les droits à la retraite.

Les informations recueillies à partir de la littérature expliquent toutefois les limites de ces congés qui sont limités dans le temps et ne sont pas rémunérés. Même s'il existe la possibilité d'une allocation journalière (AJAP) au cours du congé de solidarité familiale, cette dernière est aussi prévue sur une durée restreinte et ne correspond pas à des sommes importantes (33), (5).

Par conséquent, dans le but d'améliorer ce dispositif, la Ministre des Solidarité et de la Santé, Agnès Buzyn, a assuré la création en 2020, au sein du prochain budget de la Sécurité Sociale, d'un **congé indemnisé pour les aidants** soutenant un proche âgé, malade ou handicapé (34) . Ces droits, prévus par la Loi Française, ont pour but de favoriser la conciliation de la vie professionnelle des aidants avec l'accompagnement des malades.

Dans la même optique, le Code du travail prévoit l'aménagement d'horaires individualisés destinés à faciliter le soutien de la personne handicapée (20), ainsi quelques aidants actifs ont pu adapter leur temps de travail. Cependant, il est important de souligner que ces derniers occupent soit des postes de cadres, soit un emploi dans le secteur public, ce qui semble favoriser cet aménagement. Certains se questionnent alors des possibles inégalités des politiques internes entre les entreprises (29). Il existe aussi la possibilité, au sein des entreprises, de faire le **don de jours de repos** (35), ce qui n'a pas été évoqué lors de nos entretiens.

Par ailleurs, le **Fond National d'Action Sanitaire et Sociale** (FNASS) n'a pas été cité par les personnes interrogées. Le Centre National des Soins palliatifs et de fin de vie décrit pourtant cette aide financière, cumulable avec l'APA, comme spécifique à la prise en charge en soins palliatifs et à la fin de vie. Cela permettrait alors le financement de prestations telles que les gardes malades ou l'achat de fournitures. Malgré toutes ces aides existantes, la quasi- totalité des aidants de notre étude dénonce la complexité du système administratif et social français. Certains rapportent des disparités départementales entre les organismes, plusieurs d'entre eux une lenteur des démarches, mais également une durée limitée de certaines prestations (18).

6- Les aides pour favoriser l'accès au répit pour les aidants

En France, la loi de 2015 , relative à l'adaptation de la société au vieillissement, a instauré un droit au répit pour les aidants de personnes en situation de dépendance (35). Ainsi, il existe différents moyens pour permettre l'accès à ce droit.

Dans un premier temps, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, dans son étude sur l'accompagnement des proches aidants, présente **les plateformes d'accompagnement et de répit (21), (22), (27)**. Un de leurs rôles est d'orienter vers différentes solutions de répit.

Nous pouvons alors citer, d'après plusieurs sources, **l'accueil de jour** des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés surtout, **l'hébergement temporaire** des personnes dépendantes, **la Halte répit Alzheimer** proposés par les Centres locaux d'information et de coordination gérontologique ou d'autres associations, l'accueil de nuit en semaine ou en weekend dans certains EHPAD, **la famille d'accueil, le baluchonnage, la garde itinérante de nuit**.

Dans notre travail, une majorité des malades ont déjà été hébergés temporairement dans un service de Soins de Suite et de Réadaptation pour permettre un répit à leurs aidants. Les autres sont soit réticents à confier les patients de peur de les abandonner, soit ne connaissent pas l'existence de ce type de séjours. Nous ajoutons que les autres types d'hébergement de répit (accueil de nuit, accueil de nuit en semaine ou weekend, famille d'accueil) n'ont jamais été mentionnés, probablement par méconnaissance de ces derniers. Il existe également des **séjours de vacances adaptés** proposés par plusieurs associations (27),(35), (8).

En outre, le répit peut aussi se concevoir comme du temps pour des activités de loisirs, sportives ou du soutien psychologique. **Les CCAS** (Centre Communal d'Action Social), **les CLIC** (Centre local d'Information et de Coordination gérontologique) sont des acteurs locaux amenés à organiser de telles activités mais n'ont été cités que par un seul des aidants interviewés.

Par ailleurs, aucun des participants à notre étude n'a recours à du relayage à domicile par des aides formelles telles que les gardes-malade. Le motif que tous mettent en avant est le coût, malgré la prise en charge possible par la CPAM et la MSA de l'intervention à hauteur de 3 heures par jour au domicile pendant 9 mois (18).

Toutefois, personne ne semble avoir fait la démarche de solliciter des bénévoles. Cela rejoint le constat de l'Observatoire National de fin de vie, qu'à l'inverse des pays du Nord de l'Europe et d'une partie des pays anglo-saxons, le bénévolat n'est que très peu développé en France autour des prises en charge palliatives (3). Pourtant, il existe des associations françaises de bénévoles (JAMALV, UNASP), comme le rappellent la CNSA et le Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie, qui proposent des visites de convivialité, des heures d'aide ou de surveillance à domicile(22), (36). Encore une fois, nous déplorons un manque de connaissances des proches ainsi qu'un manque de développement des aides existantes, y compris pour accéder à du temps de répit. Ces conclusions sont à mettre en parallèle avec l'état d'avancement des autres pays d'Europe en matière de reconnaissance sociale du rôle d'aidant. C'est le cas dans les pays scandinaves et les Pays-Bas, qui considèrent, depuis plus de 50 ans, l'aide informelle comme complémentaire de l'aide professionnelle (37), (38).

E- Les besoins énoncés par l'aidant

La grande majorité des proches exprime le besoin d'avoir un interlocuteur professionnel référent et accessible, qui fasse le lien entre les différents professionnels à domicile ou hospitaliers. Le travail du Dr Camus, sur la question sociétale des proches aidants, identifie bien l'absence de figure professionnelle officielle dédiée à leur accompagnement. Il met même en lumière le décalage souvent présent entre les acteurs institutionnels et les acteurs de terrain (19).

Dans la même idée, les proches souhaitent une meilleure coordination entre les structures, les personnes et les aides existantes, dans le but d'obtenir une prise en charge globale de soutien dans l'accompagnement du malade. Ce besoin, explicité lors de nos entretiens, rejoint les données statistiques du baromètre des aidants (16). Ils aimeraient aussi être davantage secondés pour la gestion des démarches administratives étant donné la complexité du Système sanitaire et social français. Cela pourrait, par exemple, faire partie des rôles des plateformes d'accompagnement exposées par la CNSA à condition que soit améliorée la visibilité du déploiement des actions dédiées aux proches (22).

Comme nous l'avons évoqué précédemment, le reste à charge de certaines prestations ainsi que le retentissement négatif de l'accompagnement sur les revenus de certains aidants peuvent favoriser leur précarité et mettre en péril le maintien des malades à domicile. Les proches expriment alors le besoin que soit mis en place un dispositif permettant de mieux couvrir ces frais et, que soient simplifiées les démarches afin de favoriser leur utilisation.

En outre, ils demandent une conciliation plus simple de l'accompagnement des malades avec leur vie professionnelle (22), (35), mais également avec leur vie sociale. Cette dernière est altérée le plus souvent par un manque de temps libre. Ils expriment alors de façon unanime un besoin de « Répit », qu'ils définissent comme l'ensemble des moyens « pour souffler » (Me Y). Il peut s'agir d'une façon de détourner leur attention des malades afin de permettre un repos psychologique et physique. Ils s'accordent pour dire qu'ils doivent prendre du recul sans pour autant s'éloigner des patients, en s'octroyant davantage de temps personnel consacré aux loisirs, à la relaxation, aux vacances, ainsi qu'à leurs relations sociales. Ils mettent cependant en avant la nécessité de rendre plus visibles les structures d'accueil ainsi que les autres dispositifs permettant l'accès au répit.

Un certain nombre évoque l'intérêt de développer les moyens de relayage à domicile, en particulier les gardes-malade, à condition que soit facilité leur financement ou amélioré leur visibilité. Quelques-uns aimeraient que les aides informelles, telles que le bénévolat, soient davantage développées pour répondre au frein financier des aides formelles.

La problématique de la gestion de leur vie sociale ne peut être dissociée de celle de leur vie familiale. La majorité des personnes que nous avons rencontrées insistent sur leur besoin de protéger leur vie de famille et intime. Cela implique aussi de préserver la qualité de leur relation avec les malades, notamment lorsque les aidants sont les conjoints. Cependant, notre étude montre que la communication entre les proches et les patients n'est pas toujours aisée. Il semble ainsi important pour eux d'améliorer ce dialogue. Certains évoquent les bénéfices d'une prise en charge psychologique pour mieux comprendre les réactions, les ressentis des malades ainsi que de pouvoir verbaliser les leurs sans jugement.

Par ailleurs, la majorité des aidants interrogés voient un réel intérêt au partage d'expériences en rencontrant d'autres aidants au sein de groupes de parole, à l'image de ceux décrit par l'Association Française de aidants (27). Ils considèrent cela comme un moyen de lutter contre leur isolement, de s'entre-aider, ainsi que d'obtenir des réponses pratiques à leurs problèmes quotidiens. Dans la même idée, au Québec, le projet « En route avec le Trousseau » permet de partager le savoir et l'expertise des groupes de proches par l'intermédiaire d'outils qu'ils ont créés (39).

La communication avec les professionnels de santé constitue aussi un enjeu majeur pour beaucoup de proches. La majorité d'entre-eux souhaite une meilleure délivrance des informations relatives à l'état clinique des malades et aux aides existantes. Ils demandent que l'information transmise soit la plus transparente possible.

Ils ont également besoin de conseils plus spécialisés et personnalisés vis-à-vis de leurs problématiques à domicile, avec un temps d'écoute suffisant à leur dédier. De ce fait, quelques-uns verraient un réel intérêt à l'organisation de formations adaptées à leurs besoins, ce qui rejoint les données de l'étude rétrospective du Dr Pinault (24). De plus, plusieurs personnes interrogées réclament, comme l'Association Française des Aidants, une meilleure reconnaissance de leur rôle par les professionnels de santé (27).

Enfin, il apparaît que la charge physique et psychique, liée aux soins prodigués et aux sollicitations permanentes des aidants par les malades, constitue une autre limite au maintien à domicile. Ce « fardeau », comme souvent décrit, augmente lors de l'aggravation de la perte d'autonomie des patients et accentue l'épuisement des proches. Ainsi, plusieurs d'entre-eux dans notre travail, souhaiteraient voir augmenter le nombre d'aides humaines professionnelles prises en charge à domicile, notamment les nuits et les weekends où la permanence des soins fait souvent défaut. Cela permettrait de mieux les relayer pour les actes élémentaires du quotidien (transferts, soins de nursing, prise des repas). Ils soulignent néanmoins l'importance de favoriser la constance de ce personnel soignant, son turn-over étant souvent source d'angoisse pour les patients et responsable d'une variabilité des compétences. En outre, ils auraient aussi besoin de connaître les solutions de repli en cas de difficultés trop difficiles à gérer à domicile.

F- L'ambivalence de l'aidant

Lorsque nous observons les difficultés et les besoins énoncés par les aidants, nous remarquons une distinction : ce qui est une difficulté énoncée ne constitue pas forcément une demande d'aide (ex : de l'expression d'une souffrance morale ne résulte pas toujours une demande d'accès à un soutien psychologique).

On remarque également que les besoins qu'ils énoncent sont plus dans le domaine de l'organisation des soins, que des besoins directs répondant à leur difficulté de santé par exemple (ex : demande d'une consultation médicale dédiée à leur santé). Ceci souligne toute la difficulté de concevoir une structure ou un système de santé adapté aux besoins d'une population.

Par ailleurs sur certains points, notre étude met en évidence une ambivalence chez de nombreux proches. En effet, certains expriment leur difficulté à gérer au quotidien les sollicitations permanentes des malades mais reconnaissent avoir du mal à déléguer leurs tâches à des aides formelles ou informelles. De même ils déplorent un manque de temps personnel et une altération de leur vie sociale, alors qu'ils culpabilisent à l'idée de se séparer des patients. Cela pourrait peut-être s'expliquer par une difficulté à réinvestir le temps pour eux-mêmes et non pour les malades, ou par une crainte de perdre leur statut particulier comme le suggère la psychologue Judith Mollard (21). Il serait alors important de les aider à identifier leurs limites, à accepter de laisser les malades, à déculpabiliser et à déléguer l'accompagnement temporairement à des professionnels ou d'autres aides informelles. Cela pourrait être l'objet d'un accompagnement dans ce travail de séparation (21).

De plus, la gêne qu'ils ressentent lorsqu'ils associent le décès futur des patients à un sentiment de soulagement, témoigne aussi de cette ambivalence. En effet, certains se sentent « tiraillés » entre la volonté de profiter du temps restant avec les malades et la souffrance psychologique liée à la durée d'évolution prolongée d'une maladie dont on n'a pas d'espoir de guérison (17), (18).

Nos résultats ont également mis en évidence un épuisement physique et psychique chez la plupart des aidants. Toutefois peu d'entre-eux ont mentionné l'importance de prendre soin de leur santé, qui passe fréquemment au second plan. En effet, ils préfèrent s'occuper en priorité des malades et ne se donnent pas le droit d'aller mal ou moins bien que ces derniers. Ce constat est aussi exposé dans le travail du Dr Camus Estelle (19).

G- Les idées à développer

1- Des pistes en réponse aux besoins exprimés par les aidants

Pour améliorer l'accompagnement des proches aidants, il nous semblerait nécessaire de déployer des aides sociales conséquentes. Mais il serait également essentiel que ces dernières soient rendues visibles et accessibles plus facilement, puisqu'il n'existe pas de base de données consolidée permettant de toutes les recenser (22). Une plateforme unique énumérant l'ensemble des aides et des acteurs en fonction des territoires serait une réponse à envisager ainsi que de mettre à disposition un interlocuteur unique permettant leur coordination.

De plus, afin de favoriser une conciliation entre la vie professionnelle des aidants et leur vie familiale, il serait important de favoriser la visibilité des dispositifs existants, de simplifier leur accès et d'inciter les entreprises à mettre en place des politiques facilitant cet équilibre (3). Un nouveau projet de loi sur la reconnaissance du rôle d'aidant a vu le jour récemment dans le but de remédier aux inégalités des politiques internes entre les entreprises (40).

En réponse aux difficultés de communication entre les proches et les malades, il pourrait être intéressant de développer des dispositifs de médiation familiale pour permettre de recréer du lien et de partager à nouveau des moments intimes de qualité (41).

La mise en place de dispositifs de partage d'expériences en rencontrant d'autres aidants pourrait aussi leur permettre de lutter contre l'isolement et de trouver des réponses plus adaptées à leurs besoins quotidiens.

Enfin, la santé des aidants devient de plus en plus une question de santé publique. Elle est souvent négligée, pourtant notre étude montre les répercussions négatives que l'accompagnement peut avoir sur elle. Il serait donc important de mettre en place davantage de mesures afin de prévenir des risques directement liés à leur rôle. En effet, les consultations d'aide, existantes au Québec, sont limitées en France aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentés, comme le précise le Dr Sansoucy dans son travail de thèse (18).

2- L'hôpital de jour : un moyen de répondre aux besoins exprimés par les aidants ?

A l'issue des entretiens, nous avons cherché à savoir si la mise en place d'un hôpital de jour en soins palliatifs pourrait apporter des réponses aux besoins exprimés par les proches. Notre étude montre alors que la majorité d'entre-eux juge utile la création d'un hôpital de jour. Il s'agirait d'un lieu plus « convivial et familial » (Mr D) qui pourrait répondre à un certain nombre de leurs besoins. Ainsi, comme le souligne la psychologue Antoinette Trachsel dans son article sur « le projet d'un centre de jour en soins palliatifs », la fréquentation d'une structure intermédiaire pourrait diminuer les risques de crises nécessitant une hospitalisation ou un placement en urgence, notamment dû à l'épuisement de son entourage. Plusieurs sources pensent également qu'une telle structure produirait des économies financières importantes, en évitant des mesures médico-sociales « lourdes » (42), (35).

La principale réponse à leurs besoins serait d'avoir un interlocuteur unique et référent, dans une structure de proximité, pour permettre une coordination globale entre tous les intervenants et aides impliqués dans l'accompagnement du malade et du proche. Ainsi, il serait ce « lien » ou cette « mise en musique », que beaucoup d'aidants ont évoqué lors de notre travail et dans la littérature (16), (22), (3),(30),(42).

De nombreuses personnes interrogées imaginent cette structure comme un lieu de rencontre avec les autres aidants. Cela contribuerait à lutter contre leur isolement, mais serait surtout l'occasion de partager leurs expériences, par exemple lors de groupes de parole. Ils se sentiraient alors davantage compris et soutenus. Il pourrait aussi être un espace de « bien-être », en leur proposant des cours de relaxation, yoga ou sophrologie, ainsi qu'une prise en charge psychologique plus personnalisée.

Les proches y chercheraient volontiers des réponses à toutes leurs interrogations grâce à une équipe pluridisciplinaire, comme le prévoient les textes législatifs (43). Toutefois, ils précisent qu'il serait préférable que cette équipe soit spécialisée dans l'accompagnement des aidants de patients en soins palliatifs, ce qui renvoie aussi aux résultats du travail de la psychologue Antoinette Trachsel (42). Plus de la moitié des personnes que nous avons rencontrées exprime leur besoin d'améliorer leurs connaissances et compétences dans le soutien aux malades, notamment à domicile. Cela pourrait être facilitée par l'organisation d'ateliers répondant au plus près aux besoins des aidants pour la gestion de la vie quotidienne (gestion des repas avec conseils diététiques, recettes pratiques, ateliers cuisine, gestion de la douleur, gestion des fausses routes, les mobilisations par exemple). Plusieurs sources rapportent l'intérêt des aidants à ce que soient organisées ce type de formations, à condition d'éviter une professionnalisation de leur rôle. Cela contribuerait aussi à atténuer leur stress et leur anxiété (15), (16), (22),(24), (42).

Par ailleurs, un tiers des proches de notre travail serait enclin à participer à des activités occupationnelles avec les patients au sein de cet hôpital de jour. Cela serait dans le but de lutter contre l'ennui mais aussi de renforcer leurs liens et favoriser les échanges entre eux. Toutefois, un certain nombre souhaiterait qu'un service de « garde-malades », financé par la structure ou sur la base du bénévolat, soit développé au sein de l'hôpital de jour. Il permettrait d'accorder du répit aux aidants, mais également de faciliter leur participation aux activités proposées.

Des dispositifs voisins commencent à voir le jour en France depuis peu. Nous pouvons citer le projet pilote de la Maison de Répit ainsi que de l'Équipe Mobile de Répit dans la métropole de Lyon. Cette maison permet d'accueillir enfants et adultes malades ou en situation de handicap, ainsi que leurs proches aidants, pour une durée de 30 jours par an consécutifs ou fractionnés. Toutefois, malgré la « révolution » que constitue ce décloisonnement, le déploiement national n'aura lieu qu'en fonction de son efficacité sur la qualité de vie des aidants et la qualité de leur accompagnement, ainsi qu'en fonction du coût réel de ce dispositif. Le projet est de généraliser à 12 maisons supplémentaires en France, soit une par grande région (35).

Nous pouvons alors nous interroger sur l'accessibilité future de telles structures, dont le nombre resterait malgré tout insuffisant par rapport aux besoins. Nous pouvons aussi citer l'intéressant exemple de l'expérience « Pass'Temps » à la Polyclinique Le Languedoc, qui est une structure d'hôpital de jour conçu comme un lieu convivial, où les patients se rencontrent, sont accueillis par une équipe pluridisciplinaire, participent à des activités de bien être ou occupationnelles (44). Nous remarquons toutefois qu'il s'agit d'initiatives peu généralisées à l'échelle nationale. Il en va de même pour le collectif « Métropole aidante » qui ne met à disposition, que dans la métropole de Lyon, un guichet unique d'accueil et d'information pour tous les aidants (35).

Par ailleurs, il est important de souligner la dégradation actuelle de certains moyens d'accompagnement en soins palliatifs selon les départements. Par exemple, le réseau de soins palliatifs en Haute-Loire « Resopad » n'existe plus et a été transformé par l'ARS en une plateforme de coordination non spécialisée.

Malgré l'intérêt porté par la majorité des proches de notre étude à l'idée d'un hôpital de jour, certains expriment des réticences qui constituent alors des limites, non exhaustives, à ce type de dispositif.

Tout d'abord, son installation dans un centre hospitalier, même à proximité, peut tout de même imposer aux proches de se déplacer et de prendre l'initiative de sortir de chez eux (43). De plus, l'image de l'hôpital est souvent associée au souvenir négatif de la maladie. Ainsi, quelques personnes interrogées auraient davantage besoin de se détacher de leur accompagnement à l'extérieur d'une telle structure.

Par ailleurs, un petit nombre de participants à notre étude, à l'image du Dr Brülhart dans « les proches aidants ont aussi besoin d'aide », redoutent que cela soit trop chronophage ou que cela corresponde à du temps supplémentaire octroyé aux malades (30). En outre, la séparation avec les patients pour quelques heures semble aussi être un frein largement exprimé lors de nos entretiens et dans la littérature, car source de culpabilité selon la psychologue Judith Mollard (21). Il s'agit donc d'une problématique majeure qui doit être prise en compte dans notre réflexion.

Certains ajoutent également leur réticence à être confrontés à d'autres cas, de peur d'en souffrir psychologiquement ou que cela ne réponde pas spécifiquement à leurs besoins. Ils mettent en avant que les situations de chacun diffèrent. Ainsi les malades peuvent être à des stades différents d'évolution et les aidants sont susceptibles d'avoir des ressentis et donc des besoins différents. Enfin, nous ne pouvons pas omettre la problématique financière qu'implique la création et la généralisation de ce type aide.

H- Forces et limites de notre étude

1- Forces

Ce travail présente un réel intérêt pour la pratique des médecins généralistes : celui d'être sensibilisés aux difficultés des proches et à leurs attentes au quotidien. Le médecin traitant étant souvent le premier sollicité lors de tels accompagnements, il semble important qu'il puisse y répondre et ainsi améliorer ces prises en charge complexes pour favoriser le maintien à domicile.

Le choix d'une méthode qualitative paraissait donc la plus appropriée pour recueillir les ressentis de cette population (10), (11), (12).

Grâce à l'obtention d'un échantillon diversifié (âge, sexe, milieu socio-économique, zone d'habitation des aidants) ainsi que d'une saturation des données, notre étude peut être considérée comme un bon reflet de la réalité.

Par ailleurs, nous avons cherché à améliorer sa validité interne en limitant les biais d'interprétation à l'aide d'un codage manuel par deux chercheurs indépendants et d'une confrontation de leurs analyses.

La plupart des aidants ont apprécié qu'un intérêt soit porté à leur vécu. Le taux de réponses positives aux demandes de participation en témoigne. Le choix de réaliser des entretiens individuels semi-directifs, plutôt qu'en groupe, nous a semblé le plus adapté pour évoquer des expériences souvent douloureuses.

2- Les limites

Nous pouvons distinguer un certain nombre de limites à notre étude. En effet, les verbatims, issus des entretiens et utilisés pour l'analyse, sont extraits des propos des aidants et sont donc soumis à leur subjectivité. Leur état psychologique, leur âge, leur milieu socio-culturel et ont pu impacter la nature des réponses. Il en va de même concernant l'enregistrement audio de la conversation. Dans quelques entretiens, les interrogés avaient tendance à se disperser dans l'évocation de certains sujets s'éloignant de la problématique de l'étude.

Grâce à l'anonymat des entretiens, les proches avaient moins de réserve à exprimer leurs ressentis. Néanmoins, le fait qu'ils aient été menés par un investigateur identifié comme médecin généraliste remplaçant a pu provoquer un biais d'influence.

Le recrutement des participants dans le groupe « SSR » a été réalisé par l'équipe de la structure. Ils ont pu, consciemment ou non, choisir des proches dont l'accompagnement posait ou non des difficultés. De la même façon, les recruteurs du groupe « Domicile » sont fréquemment apparus comme les médecins traitants des malades et pouvaient donc nous orienter vers certaines situations en particulier. Cela a ainsi pu générer un biais de sélection.

Enfin, nous constatons que l'aspect purement médical de l'accompagnement des malades en soins palliatifs, notamment concernant la gestion des symptômes d'inconfort, a été peu abordé par les aidants lors des entretiens. Nous pouvons supposer qu'il ne s'agit pas d'un enjeu prioritaire pour eux même si cela mériterait certainement d'être davantage exploré.

V – Conclusion :

Au cours de ces dernières années, 11 millions d'aidants ont été recensés en France. Cela représente un français sur six. Les pouvoirs politiques prennent de plus en plus conscience de l'enjeu majeur de traiter de la question des « aidants ». Les recherches que nous avons effectuées au cours de ce travail ont permis d'identifier un grand nombre des aides existantes. Nous nous sommes alors interrogés sur leur adéquation avec les besoins réels de ces proches.

La majorité des personnes que nous avons rencontrées a dénoncé la trop grande complexité du système sanitaire et social français. Le principal besoin exprimé correspondait à celui d'organiser une prise en charge globale de soutien dans l'accompagnement des malades. Pour se faire, un bon nombre souhaiterait bénéficier d'un interlocuteur professionnel identifié, référent et accessible, permettant de faire le lien entre les différents professionnels à domicile ou hospitaliers. Le but serait d'améliorer la coordination entre les structures, les personnes et les aides existantes.

En France, il existe des plateformes d'accompagnement, des sites internet d'informations, des associations de soutien aux aidants, voire même dans certains centres hospitaliers des espaces de rencontre et d'information. Cependant, notre étude a permis de révéler l'important manque actuel de visibilité et de déploiement de ces actions dédiées aux proches. Il s'agit souvent d'initiatives limitées à un territoire, et souvent méconnues du plus grand nombre.

De plus, nous avons également constaté que les informations sur les aides existantes sont souvent mal relayées par les professionnels de santé. La plupart des participants à notre travail souffrent même d'un véritable manque de dialogue, ce qui est à l'origine d'un manque d'information.

La communication entre les proches et les professionnels de santé constitue par conséquent un enjeu majeur. Il serait souhaitable que les professionnels puissent prendre davantage de temps pour les écouter, les informer ainsi que leur donner des conseils plus spécialisés et personnalisés à leurs problématiques, en particulier à domicile.

Outre la complexité du système français, notre étude soulève une problématique inattendue, celle de l'impératif de justice sociale et d'équité du système de santé. En effet, un certain nombre de personnes interrogées ont révélé, malgré les aides sociales disponibles, qu'il existe un reste à charge et un retentissement non négligeables de l'accompagnement sur les revenus des foyers. La précarité sociale devient alors un facteur limitant au maintien à domicile dans de bonnes conditions. Les aidants souhaitent bénéficier d'un dispositif couvrant mieux ces frais supplémentaires, de simplifier les démarches afin de favoriser leur utilisation.

Au cours de nos entretiens, nous avons pu constater que l'accompagnement des malades par les proches demande un investissement total. Souvent, ce dernier est décrit comme un « fardeau », tant la charge physique et psychique est importante. Fréquemment, le rôle d'aidant s'est imposé aux personnes comme un devoir moral, et devient l'élément central de leur vie quotidienne, au détriment de leur vie sociale.

L'accompagnement peut alors avoir des répercussions négatives sur leurs relations familiales et amicales, ainsi que sur leur temps personnel. De ce fait, les proches interrogés dans notre étude expriment unanimement leur besoin de « répit », qu'ils définissent comme l'ensemble des moyens « pour souffler ». Ils souhaiteraient ainsi parvenir à prendre du recul, sans pour autant s'éloigner des malades, en s'octroyant davantage de temps personnel consacré aux loisirs, aux vacances, relations sociales et à leur santé. Même si un nombre non négligeable d'aidants de notre étude ont recours à des séjours de répit sous forme d'hébergement temporaire en SSR, les autres moyens ne semblent pas bien connus.

Le relayage à domicile par des aides formelles comme les gardes malades, ou informelles comme les bénévoles, est rarement évoqué. En effet, ces dispositifs sont très peu développés en France par manque de visibilité des acteurs existants et de leur financement.

Leur vie professionnelle peut être également largement impactée. Malgré les prestations financières et droits disponibles pour les proches, notre étude montre qu'il est impératif de permettre d'améliorer la reconnaissance du rôle d'aidant et concilier leur statut avec leur vie professionnelle. Il existe encore des inégalités entre les politiques internes des entreprises, notamment pour l'adaptation des horaires de travail. Par ailleurs, les prestations proposées aux proches ne sont pas toujours adaptées à leurs besoins. En effet, elles sont limitées dans le temps, peu ou pas rémunératrices, et parfois leurs modalités de mise en œuvre sont inconnues ou semblent trop complexes. Cela explique donc pourquoi elles sont peu sollicitées.

La maladie, l'accompagnement bouleversent les rapports humains. Les relations sociales des aidants sont modifiées, mais celles avec les malades le sont d'autant plus. De ce fait, la communication entre eux n'est pas toujours aisée et il semble alors important pour les aidants d'améliorer ce dialogue. La prise en charge par un psychologue peut être une solution permettant de comprendre l'autre et de verbaliser ses ressentis. Un petit nombre évoque également l'intérêt de développer des dispositifs de médiation familiale, tout comme le partage d'expériences.

Pour la majorité, cela pourrait avoir lieu à l'occasion de rencontres avec d'autres aidants, au sein de groupes de parole par exemple.

A la lumière de tous ces résultats, nous constatons qu'il existe un réel effort de nos politiques pour améliorer l'accompagnement des aidants de patients en situation palliative. Toutefois, cela n'est pas encore suffisant pour répondre à leurs besoins, notamment celui de la reconnaissance de leur rôle.

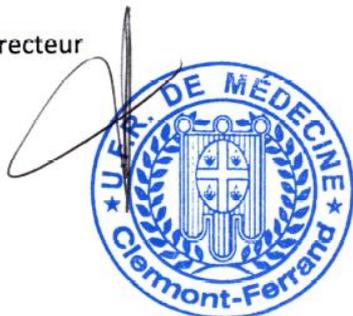
L'un des objectifs de ce travail était aussi de proposer une solution afin d'améliorer la situation actuelle. Ainsi, nous avons interrogé ces personnes sur l'éventuel intérêt d'un hôpital de jour centré sur leur accompagnement. La majorité a répondu positivement. Ils verraient cela comme un moyen d'obtenir un interlocuteur unique, accessible et référent de proximité dont ils ont tant besoin. Cela permettrait une prise en charge globale, coordonnée et pluridisciplinaire autour de l'accompagnement du malade et du proche. Il pourrait y être organisé une prise en charge sociale, des formations pratiques, une prise en charge psychologique, des rencontres entre aidants, ainsi que des activités de bien-être ou occupationnelles pour les proches et les patients. L'hôpital de jour pourrait aussi faciliter l'accès au répit en accueillant les malades un moment ou en proposant un service de relaying à domicile.

Même si ce dispositif pourrait répondre à de nombreux besoins exprimés par les aidants, il serait nécessaire qu'il soit généralisé et visible du plus grand nombre. Ainsi, nous devons nous questionner sur la faisabilité à grande échelle d'un tel projet et sur sa place dans les politiques futures. Quels moyens le système de santé français est-il prêt à allouer aux aidants pour leur permettre une meilleure reconnaissance sociale et de meilleures conditions pour assurer leur rôle ?

Clermont Ferrand Le 18.11.19

Pr Pierre CLAVELOU

Doyen - Directeur



Clermont -Ferrand Le 16.11.19

Pr Gilles CLEMENT

Le Président de Jury

A large, stylized handwritten signature in black ink, written over the text "Le Président de Jury".

VI- Bibliographie :

1. Rechercher | SFAP - site internet [Internet]. [cité 5 oct 2019]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/search/node/ifop>
2. PLAN NATIONAL SP [Internet]. [cité 7 févr 2018]. Disponible sur: [/actualite/plan-national-sp](#)
3. Nouveau rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie : entretien avec Régis Aubry | CNSPFV [Internet]. [cité 7 févr 2018]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/actualites/nouveau-rapport-observatoire-national>
4. HAS. Recommandations de bonne pratique. maladie d'alzheimer et apparentés: suivi médical des aidants naturels [Internet]. 2010. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf
5. AJAP : montant 2019 de l'allocation de fin de vie [Internet]. Droit-Finances. [cité 14 juin 2019]. Disponible sur: <https://droit-finances.commentcamarche.com/faq/6606-ajap-montant-2019-de-l-allocation-de-fin-de-vie>
6. Congé de solidarité familiale : vos droits [Internet]. [cité 14 juin 2019]. Disponible sur: <https://droit-finances.commentcamarche.com/contents/12127-conge-de-solidarite-familiale-vos-droits>
7. Les aides financières | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 14 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/les-aides-financieres/>
8. Aide aux aidants : les solutions pour souffler [Internet]. [cité 4 mai 2018]. Disponible sur: <https://essentiel-autonomie.humanis.com/aider-un-proche/solution-aidant/aide-repit>
9. Association Française des aidants | [Internet]. [cité 5 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/>
10. AUBIN-AUGER I, MERCIER A, BAUMANN L, LEHR-DRYLEWICZ A-M, IMBERT P, LETRILIART L, et al. Introduction à la recherche qualitative. Exerc 2008. :84:142-5.
11. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative - EM|consulte [Internet]. [cité 14 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/949716>
12. Ellaway R, Masters K. AMEE Guide 32: e-Learning in medical education Part 1: Learning, teaching and assessment. Med Teach. janv 2008;30(5):455- 73.
13. Les chiffres-clés sur les aidants en France [Internet]. OCIRP. [cité 21 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-sur-les-aidants-en-France>
14. Panel national des aidants familiaux BVA - Fondation Novartis. Les aidants familiaux en France [Internet]. Novartis; Disponible sur:

https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/aidantsfamiliaux_etudebva_novartis.pdf

15. Association Canadienne des Soins Palliatifs. Le rôle des aidants naturels dans la prestation de soins palliatifs et de fin de vie au Canada: Un examen des questions d'ordre juridique, éthique et moral. avr 2004; Disponible sur: https://www.acsp.net/media/34620/PROJET_ROLE-EXAMEN-aout2004-2.pdf
16. BVA FONDATION APRIL. Baromètre des aidants: 5e vague [Internet]. 2019. Disponible sur: https://www.fondation-april.org/images/pdf/Rapport_BVA_Fondation_APRIL_Baromètre_des_aidants_2019.pdf
17. Haude L. Les besoins des proches de patients en soins palliatifs à domicile : enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par l'Hospitalisation à Domicile de Dax [Internet] [tèse pour le doctorat en médecine]. [Grenoble]: faculté de médecine; 2010. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00623208/file/2010GRE15083_lasserre_haude_1_D_.pdf
18. SANSOUCY (Emilie), SANSOUCY (Emilie). Facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des aidants naturels. 2013.
19. CAMUS E, ELGARD M, JUNG E, LOZAC'H C, POMPEE-JUNOD A. Les proches aidants: une question sociétale [Internet]. Disponible sur: https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/la_sante_des_aidants_-_rapport_final_2016_-_ass._fr._aidants.web_.pdf
20. Aider les aidants : 16 associations pour la reconnaissance des aidants familiaux [Internet]. (UNAF - Union nationale des associations familiales|textebrut). [cité 4 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.unaf.fr/spip.php?article3108>
21. Mollard J. Aider les proches, CARING FOR CARERS. Gérontologie Société. 1 sept 2009;32 / n° 128-129(1):257- 72.
22. CNSA. Accompagnement des proches aidants: guide d'appui méthodologique à la mobilisation des crédits de la section IV du budget de la CNSA [Internet]. 2017. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/documentation/exe_cnsa_guide_methodologique_db.pdf
23. BUNGENER M, FANTINO B, WAINSTEN J-P. étude REMEDE Relations des médecinsgénéralistes avec l'entourage de leurs patients, [Internet]. Ed NOVARTIS; 2003. Disponible sur: <https://www.proximologie.com/globalassets/proximologie2/pdf/depliant-novartis-remede.pdf>
24. PINAULT L. Intérêt d'une formation spécifique pour les aidants naturels de patients en fin de vie à domicile : étude rétrospective auprès de 53 familles [Internet] [Thèse pour le doctorat en médecine]. [Grenoble]; 2012. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00767811/document>
25. MAISONNASSE F. Egalité entre les femmes et les hommes: les aidants familiaux. REGARDS [Internet]. déc 2016;(50). Disponible sur: <https://en3s.fr/articles-regards/50/Maisonnette.pdf>
26. <http://www.olloweb.fr> O: Le quotidien des aidants familiaux [Internet]. Ascelliance Retraite. [cité 22 oct 2019]. Disponible sur: <http://www.ascelliance-retraite.fr/fr/maintien-domicile/aidant-ehpad-alzheimer.html>

27. Association Française des aidants | [Internet]. [cité 4 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/>
28. CLICHE M, TREMBLAY J. dépistage des besoins des proches aidants: outils (québec) [Internet]. 2017. Disponible sur: https://www.ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/default/files/docs/CEVQ/9h30_-_depistage_des_besoins_des_proches_aidants_-outils.pdf
29. Fiche pratique « Concilier vie d'aidant et vie professionnelle » | Association Française des aidants [Internet]. [cité 23 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/fiche-pratique-concilier-vie-daidant-et-vie-professionnelle>
30. Brülhart D, Brügger S, Sottas B. Les proches aidants ont aussi besoin d'aide. Rev Int Soins Palliatifs. 2013;28(3):193.
31. Mourman V, Vautier F, Cantet C. Bilan d'un an de travail d'une équipe mobile hospitalière et des réseaux de soins palliatifs en France, Summary. InfoKara. 2003;18(4):177- 9.
32. Un aidant familial peut-il être payé ? [Internet]. Dossier Familial. 2018 [cité 22 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.dossierfamilial.com/social-sante/aides-et-allocations/des-compensations-financieres-pour-les-aidants-340762>
33. Le congé de proche aidant/de solidarité familiale [Internet]. [cité 22 oct 2019]. Disponible sur: <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-pour-les-aidants-scenario-9-1/diver-scenario-9-1/le-conge-de-proche-aidantde-solidarite-familiale/>
34. Un congé rémunéré pour les « aidants » mis en place à partir de 2020 - Journal L'Union [Internet]. [cité 5 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.lunion.fr/id77644/article/2019-07-03/un-conge-remunere-pour-les-aidants-mis-en-place-partir-de-2020>
35. Répit : quelles solutions pour les aidants familiaux ? | MNH MAG [Internet]. [cité 5 oct 2019]. Disponible sur: <https://mnh-mag.fr/article/repit-queelles-solutions-pour-les-aidants-familiaux>
36. Bénévolat et associations | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. [cité 5 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/le-benevolat/>
37. Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe [Internet]. REIF. 2012 [cité 11 févr 2018]. Disponible sur: <http://www.reif-org.eu/2012/05/comment-perenniser-une-ressource-en-voie-de-rarefaction-enseignements-dune-comparaison-des-politiques-daide-aux-aidants-des-personnes-agees-dependantes-en-europe/>
38. En Europe et dans le Monde | Association Française des aidants [Internet]. [cité 5 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/en-europe-et-dans-monde>
39. Boîte à outils [Internet]. Regroupement des aidants naturels du Québec. [cité 11 févr 2018]. Disponible sur: <http://ranq.qc.ca/boite-a-outils/>

40. Loi pour la reconnaissance des proches aidants : ce qui va changer [Internet]. Dossier Familial. 2019 [cité 22 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.dossierfamilial.com/actualites/loi-pour-la-reconnaissance-des-proches-aidants-ce-qui-va-changer-420506>
41. Médiation familiale en cas de conflit - Le site des aidants [Internet]. [cité 23 oct 2019]. Disponible sur: <https://lesitedesaidants.fr/Le-soutien/La-mediation-familiale.htm?s=253e95842a80079d>
42. Trachsel AG. Projet d'un centre de jour en soins palliatifs : une approche communautaire, Summary. InfoKara. 2003;18(3):137- 41.
43. 1. Textes législatifs Archives - France Repit [Internet]. [cité 5 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.france-repit.fr/documentations/cat/lois-decrets-et-reglements/>
44. PASS TEMPS : Le programme d'accueil en soins de support de la Polyclinique Le Languedoc [Internet]. [cité 12 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=IDF1tUG1nxU>

VII - Annexes :

Annexe n°1 : La lettre d'information aux patients

Madame, Monsieur

L'objectif de cette étude à laquelle vous avez accepté de participer, est d'évaluer les besoins des aidant (vous-même) de patients atteints d'une maladie grave chronique à domicile en Auvergne.

Votre participation à l'étude consistera à répondre à des questions posées lors d'un entretien individuel, auxquelles vous serez libre de répondre ou non.

Les réponses obtenues seront enregistrées (dictaphone) afin de retranscrire par écrit l'exactitude de celles-ci.

Cette étude a pour but de proposer un accompagnement au plus près des besoins des aidants pour permettre un maintien à domicile des patients dans de meilleures conditions.

Vous autorisez la consultation des données vous concernant. Les données seront donc traitées de façon anonyme et uniquement utilisées dans le but fixé dans cette étude. Le fichier informatique restera strictement confidentiel.

Vous pouvez à tout moment décider, sans justification, d'arrêter votre participation à cette étude.

En vous remerciant de votre attention et de votre précieuse collaboration, veuillez agréer Madame, Monsieur mes salutations distinguées.

TACK Laurène, interne en médecine générale

Annexe n°2 : Le Formulaire de consentement

Je soussignée, M....., certifie avoir parfaitement pris connaissance de la lettre d'information et de ce présent formulaire. J'assure avoir donné mon consentement à Mme Laurène TACK pour m'entretenir avec elle dans le cadre de sa thèse de Doctorat en Médecine Générale.

Elle m'a tout d'abord assuré que cet entretien, ainsi que mes données personnelles, resteront anonymes dans le cadre du respect du secret médical. Elle m'a informé de mes droits de me retirer à tout moment de cette discussion, et de refuser de répondre à certaines questions, ceci sans fournir d'explication.

Elle m'a également informé que les informations recueillies pendant l'entretien ont pour but d'évaluer mes besoins actuels, en tant qu'aidant principal, lors de l'accompagnement de mon proche « malade » à domicile.

Fait à, Le / / 20 .

Signature

Je soussignée Tack Laurène, interne en Médecine Générale, chercheur au sein de l'étude visant à connaître « les besoins des aidants de patients en soins palliatifs au domicile », certifie avoir communiqué à M..... toutes les informations utiles sur les objectifs et les modalités de cette étude.

Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement afin de mener cette étude dans les meilleures conditions.

Fait à, Le / / 20 .

Signature

Annexe n°3 : Le Guide d'entretien

Entretien semi directif : avant de commencer ...

- Se présenter
- Expliquer la démarche, le but de l'entretien (pas de Bonne ou Mauvaise réponse) et le choix de l'interlocuteur
- Informer de l'enregistrement sonore de l'entretien et du respect de l'anonymat et du secret professionnel.
- Questions ouvertes traitants des différentes thématiques citées ci-dessous avec comme « lancement » de la discussion une question telle que « comment se sont passées les dernières semaines du patient à la maison ? Quelles ont été vos difficultés ? Quelles seraient vos attentes ? ».
- Puis des « consignes » ou des « relances » à l'aide d'interventions complémentaires, de déductions partielles, interventions interprétatives, encouragement, relances d'introduction

THEMATIQUES/ SOUS THEMATIQUES :

- Les facteurs d'hospitalisations des patients en soins palliatifs/ limites du domicile :
 - ➔ Épuisement de l'aidant à domicile, type d'épuisement
 - ➔ Besoins matériels, humains, financiers ?
- Soutien psychologique de l'aidant :
 - ➔ Groupes de Parole
 - ➔ Entretien individuel avec un psychologue
 - ➔ Art thérapie (concert, atelier peinture, lecture ...) / espace détente
 - ➔ Répit : hôpital ou maison de répit (maison Gardane)
 - ➔ Réseaux de soutien : associations des aidants, le café des aidants, sites internet, plateforme téléphonique, réseaux sociaux
- Soutien Social :
 - Financier
 - Conciliation vie professionnelle / vie privée (congrés, aides...)
 - ➔ Assistante sociale : conseil/ supervision pour demande d'aides
- Besoins matériels au domicile :
 - ➔ Fournir matériel adapté à la maladie ou orientation vers prestataires
 - ➔ Informations sur existence /utilisation de certains matériels
 - ➔ Aide à l'aménagement du domicile (ergothérapeute, ergonomes, psychomotricien)
 - ➔ Appartements thérapeutiques
- Apprentissage de repères médicaux pour la gestion :
 - ➔ Douleur :
 - > hétéro évaluation
 - > Éducation des traitements et leur gestion
 - > Évaluer les croyances
 - > Prévention des douleurs (positionnements, transferts, prescriptions anticipées...)
 - > Traitements non médicamenteux (chaud/froid, relaxation, massages/toucher...)

- ➔ Nutrition :
 - Évaluer les capacités de déglutition, mastication
 - Idées de menus par diététiciens, cuisiniers (hyper protéiné, hypercalorique...)
 - Adaptation des textures selon les capacités de déglutition, préparer du « mixé » / « gélifié » de façon appétissante
 - Adaptation des saveurs (assaisonnements) si dysgueusies secondaires aux traitements.

- ➔ Symptômes d'inconfort (dyspnée, encombrement, anxiété, douleur, constipation, occlusion, insomnie...)
 - Comment les identifier ? (Éducation)
 - Comment évaluer leur intensité/ gravité ?
 - Comment les gérer à domicile : Que faire et qui contacter en cas de symptômes réfractaires ? (Prescriptions anticipées, rôle du médecin traitant, rôle des réseaux type Resopad ou HAD, associations de bénévoles ?)

- ➔ Sources d'informations disponibles : (sites internet, numéro de téléphone, lieux d'accueil et d'information)

- ➔ Gestion de « l'après »

A la fin de l'entretien :

- ➔ Hôpital de jour : que penseriez-vous de l'intérêt d'un hôpital de jour à la lumière de notre entretien (ateliers, formation, soutien...) ? Trouveriez-vous intéressant ou non de venir à l'hôpital ? (Peur ou distance par rapport à leur réalité)

Annexe n° 4 : La Grille d'entretien

<p><i>Se présenter et présenter l'étude</i></p>	
	<p><i>« Pouvez-vous me raconter comment se passe l'accompagnement de votre proche au quotidien ? »</i></p>
<p><i>Facteurs d'hospitalisation/ limites du domicile</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Épuisement de l'aidant (quel type ?) - Besoins matériels, financiers, humains 	
<p><u>Soutien psychologique de l'aidant :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Groupes de paroles - Entretien individuel avec psychologue - Art thérapie (concert, atelier peinture, lecture...) - Répit : hôpital, maison de répit - Réseaux de soutien : association des aidants, le café des aidants, plateforme téléphonique, réseaux sociaux ... <p><u>Soutien humain formel ou informel :</u> SSIAD, Aide-ménagère, IDE, réseaux, Médecin traitant, voisins/famille/amis</p>	<p><i>Quelles sont vos difficultés au quotidien en tant qu'aidant ?</i> <i>Identifiez-vous des choses qui vous facilitent ou faciliteraient dans cette aide ?</i></p>
<p><u>Soutien Social :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Financier - Conciliation vie professionnelle/ vie personnelle (congés, aides..) - Assistante sociale : conseil/ supervision pour demande d'aides 	
<p><u>Besoins matériels au domicile :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Fournir matériel adapté à la maladie ou orientation vers prestataires - Informations sur existence /utilisation de certains matériels - Aide à l'aménagement du domicile (ergothérapeute, ergonomes, psychomotricien) - Appartements thérapeutiques 	
<p><u>Apprentissage de repères médicaux pour la gestion :</u> → <u>Douleur :</u></p>	<p><i>La gestion des symptômes au quotidien vous pose-t - elle des difficultés ou des questionnements ?</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> > hétéro évaluation > Education des traitements et leur gestion > Evaluer les croyances > Prévention des douleurs (positionnements, transferts, prescriptions anticipées...) > Traitements non médicamenteux (chaud/froid, relaxation, massages/toucher...) 	
<p>→ <u>Nutrition :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Evaluer les capacités de déglutition, mastication ➤ Idées de menus par diététiciens, cuisiniers (hyperprotéiné, hypercalorique...) ➤ Adaptation des textures selon les capacités de déglutition, préparer du « mixé » / « gélifié » de façon appétissante ➤ Adaptation des saveurs (assaisonnements) si dysgueusies secondaires aux traitements. 	
<p>→ <u>Symptômes d'inconfort</u> (dyspnée, encombrement, anxiété, douleur, constipation, occlusion, insomnie...)</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Comment les identifier ? (Éducation) ➤ Comment évaluer leur intensité/ gravité ? ➤ Comment les gérer à domicile : Que faire et qui contacter en cas de symptômes réfractaires ? (Prescriptions anticipées, rôle du médecin traitant, rôle des réseaux type Resopad ou HAD, associations de bénévoles ?) 	

<p>→ <u>Sources d'informations disponibles</u> : (sites internet, numéro de téléphone, lieux d'accueil et d'information)</p>	
<p>→ <u>Gestion de « l'après »</u></p>	
<p>A la fin de l'entretien :</p> <p>→ <u>Hôpital de jour</u></p>	<p><i>Connaissez-vous le principe d'un hôpital de jour ?</i> <i>Que penseriez-vous de l'intérêt d'un hôpital de jour à la lumière de notre entretien (ateliers, formation, soutien...) ?</i></p> <p><i>Se déplacer à l'hôpital constitue-t-il un frein ou plutôt une façon de prendre de la distance ?</i></p>

VIII – Serment d’Hippocrate :

(Conseil national de l’ordre des médecins)

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d’être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité.

J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission. Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité.

Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j’y manque.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette FACULTE et de mes chers CONDISCIPLES, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'Honneur et de la Probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et je n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes MAÎTRES, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les HOMMES m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'OPPROBRE et méprisé de mes confrères si j'y manque.

TACK Laurène

L'évaluation des besoins des aidants de patients en soins palliatifs pour favoriser le maintien à domicile en Auvergne. (Étude qualitative)

RESUME :

Introduction : Les orientations politiques actuelles en soins palliatifs tendent à vouloir maintenir les patients à domicile. Les aidants sont souvent les pivots de leur accompagnement. Il est alors indispensable de savoir si les aides existantes en France sont adaptées à leurs besoins et de chercher des moyens d'améliorer la situation.

Méthode : Étude qualitative avec analyse thématique et triangulation des données, à partir d'entretiens semi-dirigés d'aidants de patients en soins palliatifs à domicile ou en Service de Soins de Suite et de Réadaptation, en Auvergne d'août 2018 à juin 2019.

Résultats : 15 entretiens ont été réalisés (9 à domicile et 6 en Soins de Suite et de Réadaptation).

Les pouvoirs politiques prennent de plus en plus conscience de l'enjeu majeur de traiter de la question des « aidants ». Toutefois, cela n'est pas encore suffisant pour répondre à leurs principaux besoins, notamment celui d'une meilleure reconnaissance. Les proches souhaiteraient que soit simplifié le système sanitaire et social. Ils auraient donc besoin d'une prise en charge globale de soutien avec un interlocuteur référent et identifié. Le but serait ainsi d'améliorer la coordination entre les structures, les personnes et les aides existantes à condition que les informations soient correctement relayées par les professionnels de santé.

La problématique de la justice sociale et de l'équité du système de santé est également mise en avant dans cette étude. Nous avons constaté que « le reste à charge » et le retentissement non négligeable de l'accompagnement sur les revenus des foyers peut constituer une limite au maintien à domicile. Il serait donc important de mettre en place une meilleure couverture de ces frais supplémentaires et d'en simplifier les démarches.

L'accompagnement de patients en soins palliatifs a de nombreuses répercussions sur la vie des aidants. Ils ont souvent besoin de « répit » et de soutien psychologique. Il manque cependant une visibilité, un déploiement et un financement des structures d'accueil, des modes de relayage à domicile (bénévolat, garde-malades) ainsi que des actions dédiées à cette population (formations, groupes de parole, rencontre avec des pairs, relaxation, points d'informations...). Leur vie professionnelle est également souvent impactée. Ainsi, il est primordial d'homogénéiser les politiques internes des entreprises et de simplifier l'accès aux congés, indemnités et adaptations d'horaires au plus grand nombre.

Conclusion : Les aidants ont besoin d'une meilleure reconnaissance par le système politique français. A ce titre, le tout nouveau plan « de mobilisation et de soutien des proches » du 23 octobre 2019, porté par la ministre Agnès Buzyn, s'inscrit dans cette perspective. La création d'hôpitaux de jour de proximité centrés sur l'accompagnement des aidants pourrait constituer l'un des axes de ce plan.

Mots-clés : Soins palliatifs ; Aidants ; Fin de vie ; Domicile ; Maintien à domicile

Jury :

Président : Professeur CLEMENT Gilles, Professeur des Universités, UFR de Médecine et des Professions Paramédicales de Clermont-Ferrand.

Membres :

Professeur BAZIN Jean-Etienne, Professeur de classe exceptionnelle, UFR de Médecine et des Professions Paramédicales de Clermont-Ferrand.

Professeur VORILHON Philippe, Professeur des Universités, UFR de Médecine et des Professions Paramédicales de Clermont-Ferrand.

Professeur GUASTELLA Virginie, Professeur associé, UFR de Médecine et des Professions Paramédicales de Clermont-Ferrand.

Docteur MENARD Katell, Médecin au SSR « les Sapins » (Ceyrat) et au Centre Jean Perrin (Clermont-Ferrand)