



HAL
open science

Ressenti des aidants des patients dépendants adultes de moins de 60 ans

Magali Milanini, Mathilde Lucot

► **To cite this version:**

Magali Milanini, Mathilde Lucot. Ressenti des aidants des patients dépendants adultes de moins de 60 ans. Sciences du Vivant [q-bio]. 2023. dumas-04313590

HAL Id: dumas-04313590

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04313590>

Submitted on 29 Nov 2023

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.



Faculté des sciences
médicales et paramédicales
Aix-Marseille Université

Ressenti des aidants des patients dépendants adultes de moins de 60 ans

T H E S E A R T I C L E E N B I N O M E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MEDICALES ET PARAMEDICALES

DE MARSEILLE

Le 7 Novembre 2023

Par Madame Magali MILANINI

Née le 28 octobre 1996 à Toulon (83)

Et

Par Madame Mathilde LUCOT

Née le 28 juin 1996 à Marseille 08eme (13)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur GENTILE Gaëtan

Président

Monsieur le Professeur Associé BARGIER Jacques

Assesseur

Madame le Docteur DE LAPEYRIERE Camille

Co-Directrice

Madame le Docteur GRANDPIERRE Marion

Directeur

Madame le Docteur DUCROCQ Lydie

Assesseur

FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES & PARAMÉDICALES

Doyen	:	Pr. Georges LEONETTI
Vice-Doyen aux affaires générales	:	Pr. Patrick DESSI
Vice-Doyen aux professions paramédicales	:	Pr. Philippe BERBIS
Conseiller	:	Pr. Patrick VILLANI

Assesseurs :

➤ aux études	:	Pr. Kathia CHAUMOITRE
➤ à la recherche	:	Pr. Jean-Louis MEGE
➤ à l'unité mixte de formation continue en santé	:	Pr. Justin MICHEL
➤ pour le secteur NORD	:	Pr. Stéphane BERDAH
➤ Groupements Hospitaliers de territoire	:	Pr. Jean-Noël ARGENSON
➤ aux masters	:	Pr. Pascal ADALIAN

Chargés de mission :

➤ sciences humaines et sociales	:	Pr. Pierre LE COZ
➤ relations internationales	:	Pr. Stéphane RANQUE
➤ DU/DIU	:	Pr. Véronique VITTON
➤ DPC, disciplines médicales & biologiques	:	Pr. Frédéric CASTINETTI
➤ DPC, disciplines chirurgicales	:	Dr. Thomas GRAILLON

ÉCOLE DE MEDECINE

Directeur	:	Pr. Jean-Michel VITON
------------------	---	------------------------------

Chargés de mission

▪ PACES – Post-PACES	:	Pr. Régis GUIEU
▪ DFGSM	:	Pr. Anne-Laure PELISSIER
▪ DFASM	:	Pr. Marc BARTHET
▪ Préparation aux ECN	:	Dr Aurélie DAUMAS
▪ DES spécialités	:	Pr. Pierre-Edouard FOURNIER
▪ DES stages hospitaliers	:	Pr. Benjamin BLONDEL
▪ DES MG	:	Pr. Christophe BARTOLI
▪ Démographie médicale	:	Dr. Noémie RESSEGUIER
▪ Etudiant	:	Elise DOMINJON

PROFESSEURS HONORAIRES

MM	AGOSTINI Serge	MM	DELARQUE Alain
	ALBANESE Jacques		DEVIN Robert
	ALDIGHERI René		DEVRED Philippe
	ALESSANDRINI Pierre		DJIANE Pierre
	ALLIEZ Bernard		DONNET Vincent
	AQUARON Robert		DUCASSOU Jacques
	ARGEME Maxime		DUFOUR Michel
	ASSADOURIAN Robert		DUMON Henri
	AUFFRAY Jean-Pierre		DURAND Jean-Marc
	AUTILLO-TOUATI Amapola		ENJALBERT Alain
	AZORIN Jean-Michel		FAUGERE Gérard
	BAILLE Yves		FAVRE Roger
	BARDOT Jacques		FIECHI Marius
	BARDOT André		FARNARIER Georges
	BERARD Pierre		FIGARELLA Jacques
	BERGOIN Maurice		FIGARELLA-BRANGER Dominique
	BERLAND Yvon		FONTES Michel
	BERNARD Dominique		FRANCES Yves
	BERNARD Jean-Louis		FRANCOIS Georges
	BERNARD Pierre-Marie		FUENTES Pierre
	BERTRAND Edmond		GABRIEL Bernard
	BISSET Jean-Pierre		GALINIER Louis
	BLANC Bernard		GALLAIS Hervé
	BLANC Jean-Louis		GAMERRE Marc
	BOLLINI Gérard		GARCIN Michel
	BONGRAND Pierre		GARNIER Jean-Marc
	BONNEAU Henri		GAUTHIER André
	BONNOIT Jean		GERARD Raymond
	BORY Michel		GEROLAMI-SANTANDREA André
	BOTTA Alain		GIUDICELLI Sébastien
	BOTTA-FRIDLUND Danielle		GOUDARD Alain
	BOUBLI Léon		GOUIN François
	BOURGEADE Augustin		GRILLO Jean-Marie
	BOUVENOT Gilles		GRIMAUD Jean-Charles
	BOUYALA Jean-Marie		GRISOLI François
	BREMOND Georges		GROULIER Pierre
	BRICOT René		GUYS Jean-Michel
	BRUNET Christian		HADIDA/SAYAG Jacqueline
	BUREAU Henri		HARLE Jean-Robert
	CAMBOULIVES Jean		HASSOUN Jacques
	CANNONI Maurice		HEIM Marc
	CARTOUZOU Guy		HOUEL Jean
	CAU Pierre		HUGUET Jean-François
	CHABOT Jean-Michel		JAQUET Philippe
	CHAMLIAN Albert		JAMMES Yves
	CHARPIN Denis		JOUVE Paulette
	CHARREL Michel		JUHAN Claude
	CHAUVEL Patrick		JUIN Pierre
	CHOUX Maurice		KAPHAN Gérard
	CIANFARANI François		KASBARIAN Michel
	CLAVERIE Jean-Michel		KLEISBAUER Jean-Pierre
	CLEMENT Robert		LACHARD Jean
	COMBALBERT André		LAFFARGUE Pierre
	CONTE-DEVOLX Bernard		LAUGIER René
	CORRIOL Jacques		LE TREUT Yves
	COULANGE Christian		LEGRE Régis
	CURVALE Georges		LEVY Samuel
	DALMAS Henri		LOUCHET Edmond
	DE MICO Philippe		LOUIS René
	DELPERO Jean-Robert		LUCIANI Jean-Marie
	DESSEIN Alain		MAGALON Guy

EMERITAT

2008

M. le Professeur	LEVY Samuel	31/08/2011
Mme le Professeur	JUHAN-VAGUE Irène	31/08/2011
M. le Professeur	PONCET Michel	31/08/2011
M. le Professeur	KASBARIAN Michel	31/08/2011
M. le Professeur	ROBERTOUX Pierre	31/08/2011

2009

M. le Professeur	DIANE Pierre	31/08/2011
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2012

2010

M. le Professeur	MAGNAN Jacques	31/12/2014
------------------	----------------	------------

2011

M. le Professeur	DI MARINO Vincent	31/08/2015
M. le Professeur	MARTIN Pierre	31/08/2015
M. le Professeur	METRAS Dominique	31/08/2015

2012

M. le Professeur	AUBANIAC Jean-Manuel	31/08/2015
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2015
M. le Professeur	CAMBOULIVES Jean	31/08/2015
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2015
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2015
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2015
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2015

2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUFO Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

2015

M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

2020

M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2021
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2021

2021

M. le Professeur	BOUBLI Léon	31/08/2024
M. le Professeur	LEGRE Régis	31/08/2024
M. le Professeur	RAOULT Didier	31/08/2024
M. le Professeur	DELPERO Jean-Robert	31/08/2023
M. le Professeur	GRIMAUD Jean-Charles	31/08/2023
M. le Professeur	SAMBUC Roland	31/08/2023
M. le Professeur	SEITZ Jean-François	31/08/2023
M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2022
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2022
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2022
M. le Professeur	FRANCES Yves	31/08/2022
M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2022
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2022
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2022
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2022
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2022
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2022
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2022

2020**2022**

Mme le Professeur	FIGARELLA-BRANGER Dominique	31/08/2025
M. le Professeur	HARLE Jean-Robert	31/08/2025
M. le Professeur	PANUEL Michel	31/08/2025
M. le Professeur	BOUBLI Léon	31/08/2024
M. le Professeur	LEGRE Régis	31/08/2024
M. le Professeur	RAOULT Didier	31/08/2024
M. le Professeur	DELPERO Jean-Robert	31/08/2023
M. le Professeur	GRIMAUD Jean-Charles	31/08/2023
M. le Professeur	SAMBUC Roland	31/08/2023
M. le Professeur	SEITZ Jean-François	31/08/2023
M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2023
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2023
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2023
M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2023
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2023
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2023
M. le Professeur	MARANINCHI Dominique	31/08/2023
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2023

1990		DOCTEURS HONORIS CAUSA
MM. les Professeurs		J.G. MC LEOD (Australie) J. PORTER (U.S.A.)
1991		
MM. les Professeurs		J. Edward MC DADE (U.S.A.) W. BURGENDORFER (U.S.A.)
1992		
MM. les Professeurs		H.G. SCHWARZACHER (Autriche) D. CARSON (U.S.A.) T. YAMAMURO (Japon)
1994		
MM. les Professeurs		G. KARPATI (Canada) W.J. KOLFF (U.S.A.)
1995		
MM. les Professeurs		D. WALKER (U.S.A.) M. MULLER (Suisse) V. BONOMINI (Italie)
1997		
MM. les Professeurs		C. DINARELLO (U.S.A.) D. STULBERG (U.S.A.) A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne) P.I. BRANEMARK (Suède)
1998		
MM. les Professeurs		O. JARDETSKY (U.S.A.)
1999		
MM. les Professeurs		J. BOTELLA LLUSIA (Espagne) D. COLLEN (Belgique) S. DIMAURO (U. S. A.)
2000		
MM. les Professeurs		D. SPIEGEL (U. S. A.) C. R. CONTI (U.S.A.)
2001		
MM. les Professeurs		P-B. BENNET (U. S. A.) G. HUGUES (Grande Bretagne) J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)
2002		
MM. les Professeurs		M. ABEDI (Canada) K. DAI (Chine)
2003		
M. le Professeur Sir		T. MARRIE (Canada) G.K. RADDI (Grande Bretagne)
2004		
M. le Professeur		M. DAKE (U.S.A.)
2005		
M. le Professeur		L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)
2006		
M. le Professeur		A. R. CASTANEDA (U.S.A.)
2007		
M. le Professeur		S. KAUFMANN (Allemagne)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique	ROUDIER Jean	VALERO René
PIQUET Philippe	SALAS Sébastien	VAROQUAUX Arthur Damien
PIRRO Nicolas	SARLON-BARTOLI Gabrielle	VELLY Lionel
POINSO François	SCAVARDA Didier	VEY Norbert
RACCAH Denis	SCHLEINITZ Nicolas	VIDAL Vincent
RADULESCO Thomas	SEBAG Frédéric	VIENS Patrice
RANQUE Stéphane	SIELEZNEFF Igor	VILLANI Patrick
REGIS Jean	SIMON Nicolas	VITON Jean-Michel
REYNAUD/GAUBERT Martine	STEIN Andréas	VITTON Véronique
REYNAUD Rachel	SUISSA Laurent	<i>VIEHWEGER Heide Elke détachement</i>
RICHARD/LALLEMAND Marie-Alet	TAIEB David	VIVIER Eric
RICHERI Raphaëlle	THOMAS Pascal	XERRI Luc
ROCHE Pierre-Hugues	THUNY Franck	ZIELESKIEWICZ Laurent
ROCH Antoine	TOSELLO Barthélemy	
ROCHWERGER Richard	TREBUCHON-DA FONSECA Agnès	
ROLL Patrice	TROPIANO Patrick	
ROSSI Dominique	<i>TSIMARATOS Michel détachement</i>	
ROSSI Pascal	TURRINI Olivier	

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
AGHABABIAN Valérie
BELIN Pascal
CHABANNON Christian
CHABRIERE Eric
COLSON Sébastien
FERON François
LE COZ Pierre
LEVASSEUR Anthony
RANJEVA Jean-Philippe
SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

FRAISSE-MANGIALOMINI Jeanne

PROFESSEUR DES UNIVERSITES ASSOCIE à MI-TEMPS

REVIS Joana

PROFESSEUR DES UNIVERSITES MEDECINE GENERALE

GENTILE Gaëtan

PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES à MI-TEMPS MEDECINE GENERALE

BARGIER Jacques
JANCZEWSKI Aurélie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES ASSOCIE à TEMPS PLEIN DES DISCIPLINES MEDICALES

BOUSSUGES Alain

PROFESSEUR DES UNIVERSITES ASSOCIE A MI-TEMPS DES DISCIPLINES MEDICALES

BOURVIS Nadège

Secrétariat Général - RH

MAJ 01.09.2022

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

BOURRIQUEN Maryline
LAZZAROTTO Sébastien
LUCAS Guillaume
MATHIEU Marion
MAYENS-RODRIGUES Sandrine
MELLINAS Marie
MORIN-GALFOUT Sara
ROMAN Christophe

TRINQUET Laure
VILLA Milène

CDI LRU TEMPS PLEIN ECOLE DES SCIENCES ET DE LA READAPTION

FORMATION ERGOTHERAPIE

BLANC Catheline
DESPRES Géraldine
GIRAUDIER Anaïs
PAVE Julien

FORMATION PODOLOGIE

GRIFFON Patricia
PETITJEAN Aurélie

FORMATION ORTHOPTIE

MONTICOLO Chloé

FORMATION MASSO-KINESITHERAPIE

AUTHIER Guillaume
CAORS Béatrice
CHAULLET Karine
ERCOLANO Bruno
HENRY Joannie
HOUDANT Benjamin
MIRAPEIX Sébastien
MULLER Philippe
ROSTAGNO Stéphan

CDD LRU TEMPS PLEIN ECOLE DES SCIENCES INFIRMIERES

CHAYS-AMANIA Audrey

CDD LRU TEMPS PLEIN ANGLAIS

GILSINN Amanda

ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

SACHAU-CARCEL Géraldine

CDI LRU ECOLE DE MAÏEUTIQUE

CLADY Emilie
FREMONDIERE Pierre
MATTEO Caroline
MONLEAU Sophie
MUSSARD-HASSLER Pascale
RIQUET Sébastien
ZAKARIAN Carole

GUEDJ Eric (PU-PH)
 GUYE Maxime (PU-PH)
 TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)
 RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)
 VION-DURY Jean (MCU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

**BIostatistiques, Informatique Médicale
 ET Technologies de Communication 4604**

GAUDART Jean (PU-PH)
 GIORGI Roch (PU-PH)
 MANCINI Julien (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)
 DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)
 BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
 BLONDEL Benjamin (PU-PH)
 FLECHER Xavier (PU PH)
 OLLIVIER Matthieu (PU-PH)
 ROCHWERGER Richard (PU-PH)
 TROPIANO Patrick (PU-PH)

CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702

BERTUCCI François (PU-PH)
 CHINOT Olivier (PU-PH)
 DUFFAUD Florence (PU-PH)
 GONCALVES Anthony (PU-PH)
 HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)
 LAMBAUDIE Eric (PU-PH)
 PADOVANI Laetitia (PH-PH)
 SALAS Sébastien (PU-PH)
 VIENS Patrice (PU-PH)

SABATIER Renaud (MCU-PH)
 TABOURET Emeline (MCU-PH)

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)
 BONELLO Laurent (PU PH)
 BONNET Jean-Louis (PU-PH)
 CUISSET Thomas (PU-PH)
 DEHARO Jean-Claude (PU-PH)
 FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)
 HABIB Gilbert (PU-PH)
 PAGANELLI Franck (PU-PH)
 THUNY Franck (PU-PH)

DEHARO Pierre (MCU PH)

CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE 5202

BERDAH Stéphane (PU-PH)
 BEYER-BERJOT Laura (PU-PH)
 HARDWIGSEN Jean (PU-PH)
 MOUTARDIER Vincent (PU-PH)
 SEBAG Frédéric (PU-PH)
 SIELEZNEFF Igor (PU-PH)
 TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)
 BIRNBAUM David (MCU-PH)
 DUONSEIL Pauline (MCU-PH)
 GUERIN Carole (MCU PH)
 MEGE Diane (MCU-PH)

CHIRURGIE INFANTILE 5402

FAURE Alice (PU PH)
 JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
 LAUNAY Franck (PU-PH)
 MERROT Thierry (PU-PH)
 PESENTI Sébastien (PU-PH)
 VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH) *détachement*

DARIEL Anne (MCU-PH)

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
 GUYOT Laurent (PU-PH)

FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

AUQUIER Pascal (PU-PH)
 BERBIS Julie (PU-PH)
 BOYER Laurent (PU-PH)
 GENTILE Stéphanie (PU-PH)

LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)
 RESSEGUIER Noémie (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF) Retraite au 1/10/2022

IMMUNOLOGIE 4703

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)
 MEGE Jean-Louis (PU-PH)
 OLIVE Daniel (PU-PH)
 VIVIER Eric (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
 CHRETIEN Anne-Sophie (MCU PH)
 DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)
 DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
 JARROT Pierre-André (MCU PH)
 ROBERT Philippe (MCU-PH)
 VELY Frédéric (MCU-PH)

MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503

BROUQUI Philippe (PU-PH)
 LAGIER Jean-Christophe (PU-PH)
 MILLION Matthieu (PU-PH)
 PAROLA Philippe (PU-PH)
 STEIN Andréas (PU-PH)

ELDIN Carole (MCU-PH)

MEDECINE D'URGENCE 4805

GERBEAUX Patrick (PU PH)
KERBAUL François (PU-PH) détachement
MICHELET Pierre (PU-PH) Disponibilité

MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; ADDICTOLOGIE 5301

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)
 DISDIER Patrick (PU-PH)
 EBBO Mikael (PU-PH)
 GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
 ROSSI Pascal (PU-PH)
 SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

BENYAMINE Audrey (MCU-PH)

BLAISE Didier (PU-PH)
 COSTELLO Régis (PU-PH)
 CHIARONI Jacques (PU-PH)
 DEVILLIER Raynier (PU PH)
 GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)
 LOOSVELD Marie (PU-PH)
 MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)
 VEY Norbert (PU-PH)

GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
 IBRAHIM KOSTA Manal (MCU PH)
 LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
 SUCHON Pierre (MCU-PH)
 VENTON (MCU-PH)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603

BARTOLI Christophe (PU-PH)
 LEONETTI Georges (PU-PH)
 PELISSIER-ALICOT Anne-Laure (PU-PH)
 PIERCECCHI-MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

DELTEIL Clémence (MCU PH)
 TUCHANT-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BERLAND Caroline (MCF) (1ère section)

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)
 VITON Jean-Michel (PU-PH)

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

RANQUE Stéphane (PU-PH)

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)

CASSAGNE Carole (MCU-PH)

MATHIEU Marion (MAST)

L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)

TOGA Isabelle (MCU-PH)

PHYSIOLOGIE 4402

PEDIATRIE 5401

ANDRE Nicolas (PU-PH)

BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)

BARLOGIS Vincent (PU-PH)

BREGEON Fabienne (PU-PH)

CHAMBOST Hervé (PU-PH)

GABORIT Bénédicte (PU-PH)

DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)

MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)

FABRE Alexandre (PU-PH)

TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)

GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)

BOUSSUGES Alain (PR associé à temps plein)

MICHEL Gérard (PU-PH)

BONINI Francesca (MCU-PH)

MILH Mathieu (PU-PH)

BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)

OVAERT-REGGIO Caroline (PU-PH)

DADOUN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité)

REYNAUD Rachel (PU-PH)

DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)

TOSELLO Barthélémy (PU-PH)

LAGARDE Stanislas (MCU-PH)

TSIMARATOS Michel (PU-PH)

LAMBERT Isabelle (MCU-PH)

COZE Carole (MCU-PH)

RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)

MORAND-HUGGET Aurélie (MCU-PH)

THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

SAULTIER Paul (MCU-PH)

PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903

PNEUMOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5101

BAILLY Daniel (PU-PH) Retraite au 2/11/2022

CERMOLACCE Michel (PU-PH)

ASTOUL Philippe (PU-PH)

LANCON Christophe (PU-PH)

CHANEZ Pascal (PU-PH)

NAUDIN Jean (PU-PH)

GREILLIER Laurent (PU PH)

RICHIERI Raphaëlle (PU-PH)

REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

TOMASINI Pascale (MCU-PH)

PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PSYCHOLOGIE SOCIALE 16

AGHABABIAN Valérie (PR)

RHUMATOLOGIE 5001

RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)

GUIS Sandrine (PU-PH)

CHAGNAUD Christophe (PU-PH)

LAFFORGUE Pierre (PU-PH)

CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)

PHAM Thao (PU-PH)

GIRARD Nadine (PU-PH)

ROUDIER Jean (PU-PH)

JACQUIER Alexis (PU-PH)

MOULIN Guy (PU-PH)

PETIT Philippe (PU-PH)

VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)

VIDAL Vincent (PU-PH)

THERAPEUTIQUE ; MEDECINE D'URGENCE ; ADDICTOLOGIE 4804

HABERT Paul (MCU PH)

AMBROSI Pierre (PU-PH) Sumombre

STELLMANN Jan-Patrick (MCU-PH)

DAUMAS Aurélie (PU-PH)

VILLANI Patrick (PU-PH)

Remerciements de Mathilde

A Monsieur le Professeur Gaëtan GENTILE, je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury.

A Monsieur le Professeur Jacques BARGIER, merci d'avoir accepté d'être membre du jury.

A Madame le Docteur Lydie DUCROCQ, je vous remercie d'avoir accepté d'être membre du jury.

A Madame le Docteur Marion GRANDPIERRE, notre directrice de thèse, je te remercie d'avoir accepté d'être notre directrice, de nous avoir aidées et soutenues tout au long de ce travail.

A Madame le Docteur Camille DE LAPEYRIERE, notre codirectrice, merci d'avoir accepté la codirection et de nous avoir orientées au cours de notre thèse.

Je tiens également à remercier tous les aidants qui ont accepté de participer à notre thèse, merci pour ces échanges riches en émotion et en partage.

Merci également aux médecins généralistes qui m'ont transmis la passion de ce métier et qui m'ont guidé pour devenir le médecin que je suis aujourd'hui, je pense notamment au Dr Rambaud, au Dr Colin et au Dr Berenguier.

Sans oublier de vous remercier Dr Colin, Dr Berenguier et l'équipe de cardiologue de Gréasque qui m'avez appris plein de choses au cours du semestre et qui avez été là pour me soutenir et m'aider pendant cette terrible myocardite.

Je tiens également à remercier la superbe équipe de PMI et les Dr Jourdan, Dr Genevois et Dr Lamriben ainsi que les infirmières, les puéricultrices, les auxiliaires de puéricultures, les éducatrices et les sages femmes. J'ai vécu un stage formidable

grâce à vous et n'oublierai pas votre soutien dans les moments difficiles que j'ai pu traverser.

A Paul, tu partages ma vie depuis maintenant 8 ans, on en a vécu des hauts et des bas mais tu as toujours été là pour moi. Tu as supporté mes études (tu as même appris les différentes classes d'antibiotiques pour les ECN XD), mes horaires pourris de stage, mes gardes de week-end et celles acceptées au dernier moment. Tu m'as supporté en voyage (lors de mes coups de stress), en rando après 20km de marche alors que ce n'était pas trop prévu et que j'avais faim en Autriche où les restos ferment à 20h30 XD. Tu es mon pilier, mon cap. Tu sais me rassurer, me donner confiance et me partager tes passions (il y a qu'à voir comme je suis à l'aise en escalade !). Je suis curieuse de découvrir la vie qui nous attend, on a tellement de projets à réaliser. Je t'aime plus que tout.

A mes parents, vous m'avez appris des valeurs indispensables pour ma vie professionnelle : l'empathie, l'écoute cela me vient de vous et pour ma vie personnelle : le partage, l'humour (que je n'avais pas trop au départ) et l'amour. Merci de m'avoir toujours soutenue tout au long de ces 9 années.

A mon frère Thomas et à ma sœur Violaine, vous m'êtes indispensables. Merci d'être toujours là pour me faire rire avec vos blagues de haut niveau, pour partager des soirées, des jeux de société, des journées de ski avec les parents aussi.

A mes grands-parents, papy Daniel et mamy Geneviève, vous nous avez fait vivre des vacances de rêves dans notre enfance tous les 5 et vous continuez d'être présents à chacun de mes pas. Je vous remercie d'être mes plus grands supporters.

A papi Denis, mamie Nicole, papi Jeannot et mamie Lulu, je pense souvent à vous et j'espère que vous auriez été fiers de moi en ce jour.

A tous mes cousins et cousines, depuis notre enfance jusqu'à aujourd'hui, que de beaux moments partagés que cela continue. Spécial dédicace à Maé, mon minimoy préféré <3

A mes beaux-parents Christine et Jean-Claude, vous m'avez si bien accueillie dans votre famille. Et merci pour la relecture de dernière minute, de vrais chasseurs de fautes XD

A Anita, ma belle-sœur, tu n'es plus avec nous mais tu m'accompagnes chaque jour de ma vie, une petite étoile jamais loin de moi.

A Henriette, à Lolo et aux cousines de Paul qui font maintenant partie de ma famille. Merci de votre accueil chaleureux.

A Alice, je suis tellement contente qu'on se soit rencontré ce premier jour d'externat aux urgences. Nous avons partagé tant de moments : révisions des ECN, stress des concours, des oraux, joie des petits ragots mais aussi et surtout rando à gogo, découverte de grottes marines à la simple lampe torche de Jules XD, formation tétra au ski avec l'équipe d'Externes, découverte de bons restos (pour ça on a du talent !), initiation à l'escalade et découverte du caillou vert qui te fascine et moi je n'ai toujours pas retenu le nom de c'te fichue pierre... Et bien sûr dédicace à Jules mon opposé en termes de quantité de nourriture et de gestion de la température extérieure XD

A Aurore et sa magnifique famille qui va bientôt s'agrandir, on se connaît depuis nos 8 ans, on a toujours été là l'une pour l'autre. Je suis heureuse de continuer à partager des discussions profondes même lorsque nos points de vue divergent, de voir ton petit bout grandir et s'épanouir et de te voir créer la vie dont tu rêvais.

Aux Coupines, Pauline, Ophélie, Séverine, Sophie, Marion, Audrey, Lili, Caro, Angèle et aux +1 ;) comment vous dire ? Vous êtes les filles les plus géniales, une amitié comme ça depuis plus de 10 ans c'est fou. Je repense à toutes ces années, tous ces délires et toutes ces sorties. Merci pour ces nouvel ans de folie, ces déguisements,

ces fous rires, ces sorties kayak, les vacances à Avignon, les ateliers peintures de Popo (je progresse pas désolé.), les radio cachalot, les soirées piscines. Je sais que je peux compter sur vous et ça n'a pas de prix. Hâte d'attaquer la saison des mariages qui arrive, on va bien rigoler !

Aux Internes qui se reconnaîtront, on ne se voit pas souvent avec nos emplois du temps de ministre mais c'est toujours un plaisir.

Aux copines des urgences, avec qui j'ai partagé la joie des gardes et des vagues de COVID. Je suis contente de vous retrouver pour qu'on se raconte nos anecdotes de consult, pour se faire des petits apéros et des bons repas.

Une petite dédicace, à la bande des toulousains, c'est toujours un plaisir de venir passer un week-end avec vous et puis aux copains marseillais, toujours prêt pour une bière !

Enfin, à Magali, notre amitié datant de l'externat n'a fait que grandir au cours de ces années. La thèse nous a fait passer par toutes les émotions et n'a fait que renforcer notre amitié. On sait qu'ensemble on peut tout traverser ! Rien n'est impossible ! Même 10j d'hospitalisation 1 mois avant la thèse ne nous déstabilisent pas, on est une équipe de choc. Alors merci merci et encore merci d'avoir été mon binôme de thèse et que notre amitié perdure. J'ai hâte de te voir pour autre chose que cette thèse XD On va enfin se prévoir plein de sorties chouettes !!

Remerciements de Magali

A Monsieur le Professeur Gaëtan Gentile, pour nous faire l'honneur de présider ce jury de thèse et avoir toujours été prompt à répondre à nos sollicitations.

A Monsieur le Professeur Jacques Bargier, pour nous faire l'honneur de participer à ce jury de thèse et d'évaluer ce travail.

A Madame le Docteur Lydie Ducrocq, pour nous faire l'honneur de participer à ce jury de thèse et d'évaluer ce travail. Je ne peux rester si formelle pour toi. Je te remercie surtout pour tout ce que tu m'as apporté en tant que maître de stage universitaire (et d'avoir permis de sauver un peu la thèse au dernier moment). J'ai hâte de travailler avec toi en tant que collègue au sein de notre maison de santé pluriprofessionnelle et j'espère que nous construirons ensemble de beaux projets.

A Madame le Docteur Marion Grandpierre, pour nous avoir fait l'honneur de diriger notre thèse. Notre histoire a commencé par un colloque de recherche et la présentation de ta propre thèse, jusqu'à l'aboutissement de la nôtre à tes côtés. Merci pour le soutien tout au long du parcours.

A Madame le Docteur Camille De Lapeyrière, pour avoir pris le temps de co-diriger cette thèse au côté de Marion. Tes conseils nous ont été précieux pour l'analyse de notre travail et sa rédaction. Et ta confiance en notre article en vue de sa publication nous a boostées jusqu'au bout.

Aux aidants qui ont accepté de participer à notre thèse et de se confier, sans vous rien n'aurait été possible.

A toutes les personnes qui m'ont aidées à faire mon petit bout de chemin en stage.

A toute l'équipe paramédicale et aux secrétaires de l'UMA, la meilleure équipe que j'ai pu croiser. Je ne vous remercierai jamais assez pour les 6 mois passés à vos côtés. J'ai aimé travailler avec chacune d'entre vous et je n'oublierai jamais toute l'équipe.

J'espère assister encore à quelques concerts et soirées à vos côtés, vous savez que je suis toujours partante !

Au Docteur Jean-François Massiani, pour ce premier stage en médecine générale, qui m'a ouvert les yeux sur ce qu'était être un médecin traitant, un médecin de famille. Merci pour ces 6 mois qui auront changé, c'est sûr, la vision de mon futur exercice.

A l'équipe de pédiatrie du centre hospitalier d'Hyères. J'ai découvert grâce à vous un domaine qui me plaît tant à présent et que je n'aurais jamais soupçonné aimer autant. Merci aux pédiatres pour tout ce que vous m'avez appris et merci à l'équipe paramédicale pour votre accueil.

A ma future équipe de la maison de santé pluriprofessionnelle de Solliès-Pont, nos différentes réunions (et repas au resto dernièrement) ont ponctué mon internat. J'espère que notre si belle entente perdurera le long de notre belle aventure !

A mes amis :

A Marion, il me faudrait une page entière pour te remercier de tout ce que tu as fait pour moi depuis toutes ces années. Ton soutien est indéfectible, tu me connais et me comprends sans que j'aie besoin de t'expliquer quoique ce soit et notre amitié est un joyau qui ne cessera jamais de briller. J'espère que nous partagerons encore et encore de belles choses ensemble.

A Alice, même si tu en doutais au départ, notre amitié était écrite tellement elle est évidente. Et à Quentin, prends soin de ma formidable amie. Et que l'on se fasse encore longtemps des soirées jeux de société !

A Kevin, à notre amitié qui dure depuis ce jour fou où j'ai osé envoyer un mail. Qui l'aurait cru, mais nous avons tant partagé ces 8 dernières années. Et maintenant tu as une femme et un fils formidables que j'adore. Notre amitié perdurera encore et encore.

A Edouard, mon pharmacien préféré. A nos discussions enflammées à propos de nos passions communes, de nos lectures communes, à nos débats, nos réflexions profondes qui continueront encore longtemps.

A Camille et Colombe, notre petit trio est une petite bulle de bonheur, de confiance et de bien-être. Je sais que quel que soit le soutien dont j'ai besoin, vous êtes là.

A toute l'équipe de Radio Disney Club (enfin je devrais dire Magic Actus mais c'est trop frais), ses membres actuels et passés, cette association occupe mes soirées (et plus) depuis tellement d'années. J'ai grandi avec vous. Merci pour ces meetings inoubliables, ces lives de folie, et cette famille que nous avons créée. Notre passion perdurera.

Aux Ixternes, nous avons avancé depuis notre externat, voire même avant pour certaines, main dans la main. L'éloignement et les emplois du temps chargés font que nous ne nous voyons pas autant que nous le voudrions mais le cœur est là.

A ma famille :

A mon papa, tu es un soutien sans faille à mes côtés et pourtant tu as dû en supporter des heures de lamentations et de stress. Tu m'as appris tout ce que je sais d'important aujourd'hui, toutes mes valeurs, toute ma volonté et ma persévérance, tu m'as donné toutes les clés pour que je réussisse et réalise mes rêves, dont celui-ci. Je ne te remercierai jamais assez pour tout ça et je t'aime de tout mon cœur.

A mes sœurs, je vous aime plus que tout, ne l'oubliez jamais. Merci d'avoir supporté mon stress très communicatif et de m'avoir toujours soutenue pendant ces 10 longues années d'études et même avant. J'espère que nous serons toujours aussi soudées que nous le sommes aujourd'hui.

Et un coucou par ici à Fred, mon beau-frère, qui a dû lui aussi supporter mon stress, contraint et forcé pour pouvoir voir Steph.

A ma maman, tu n'es plus là mais tu m'as tant donné. Cette thèse, que tu attendais tant, aboutissement de mes études pendant lesquelles tu m'as tant soutenue, est là grâce à toi, pour toi.

A mes grands-parents, papi Claude, mamie Pauline et mamie Juliette, vous avez toujours été là pour moi et je chéris tous mes souvenirs en votre compagnie.

A Claire, tu es bien plus qu'une cousine à mes yeux, tu es une amie, un soutien, et j'espère que tu en as conscience.

A tout ceux qui me font l'honneur d'être là pour la soutenance (et aussi ceux qui n'ont pas pu venir) et qui n'ont pas encore été cités : tatie Hélène, tonton Coco, tatie Michèle, tonton René, Olivier, Hélène, Odile, Alain, Marie-France, Christine, Christian. Vous représentez tant à mes yeux.

Et enfin, à Mathilde : Merci d'avoir été là à chaque instant quand j'en ai eu besoin, durant cet internat, durant notre thèse. Et il a fallu un sacré nombre de fois me remonter le moral. Merci pour ce travail formidable (enfin je trouve en toute modestie XD) que nous avons réalisé ensemble. Comme tu me le disais il y a seulement quelques jours, sur ce lit d'hôpital où tu m'as fait si peur, ce travail de thèse a encore davantage renforcé notre amitié. C'est la première fois que j'aime autant faire un travail en équipe. Merci pour cette thèse qui est l'aboutissement de nos études, mais certainement pas celui de notre amitié (on est passées par trop de choses toutes les deux pour ça).

Table des matières

Résumé de l'article	2
Abstract	3
Introduction.....	4
Méthode.....	5
Résultats.....	6
Aidant, un nouvel être en évolution	7
Ambivalence, entre obligation et dévotion.....	9
Entre répercussions et adaptations.....	11
Discussion	13
Forces et faiblesses de l'étude.....	15
Conclusion.....	16
Bibliographie.....	17
Annexe : Questionnaire des entretiens semi-dirigés	19

Résumé de l'article

Introduction En France, on estime le nombre d'aidants à 11 millions. Malgré ce chiffre, l'intérêt porté par la société est récent. Il existe principalement des études sur le vécu des aidants de personnes âgées dépendantes.

Objectif Cette étude explore le ressenti des aidants des patients dépendants adultes de moins de 60 ans.

Méthode C'est une étude qualitative menée par entretiens semi-dirigés de 10 aidants après recrutement par échantillonnage raisonné.

Résultats L'aidant se définit comme un nouvel être en évolution, notamment par la modification de ses relations avec l'aidé et avec le monde médical. Cela provoque des changements de sa personnalité avec un état d'hypervigilance et d'inquiétude concernant l'avenir. Les aidants expriment une ambivalence entre leurs nombreuses charges, entraînant un épuisement, et leur dévotion totale envers l'aidé mais les conduit également à positiver et à développer leur résilience. Leur nouveau statut a de nombreuses répercussions sur leur santé, leur vie professionnelle et personnelle. Les aidants sont donc amenés à s'adapter en permanence. Ils deviennent experts de l'aidé et trouvent de l'aide autour d'eux. Ils déplorent cependant le manque d'offre de répit.

Conclusion Le besoin de répit apparaît comme une nécessité majeure dans la vie des aidants, qui déplorent un manque d'offre. Ils relèvent l'importance d'une meilleure information sur les aides existantes, passant par la création d'un interlocuteur unique et une simplification administrative.

Abstract

Introduction In France, there are around 11 millions caregivers. Despite this number, the society's interest is recent. There are only studies about how caregivers of dependent elderly feel.

Aim Seeks how caregivers of under 60 years old dependent adults feel.

Method used This is a qualitative study, done by semi-directed interviews of 10 caregivers, after recruitment by purposive sampling.

Results Caregivers are new beings in evolution, especially because of the modifications of their relationships with the patient and medical staff. This produces changes in their personality with a state of hypervigilance and concerns about the future. Caregivers develop an ambivalence between their burden, inducing exhaustion, and total devotion towards the patient. But also caregiving leads them to be positive and develop their resilience. Their new status has a lot of consequences on their health, career, family and hobbies. Caregivers need to adapt their life every day. They become patient's experts and find helps around them. They regret the lack of respite solution.

Conclusion The need of rest is a major requirement in the caregivers' life. They deplore the lack of these offers. They note the importance of best information on existing aids, with the creation of a single contact and administrative simplification.

Introduction

Un « aidant » est défini comme « la 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 régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. »¹

Il faudra attendre la loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, de février 2005, pour voir apparaître le terme d'aidant². En décembre 2015, les « aidants » obtiennent un statut et des droits légaux dans la loi pour l'adaptation de la société au vieillissement n°2015-1776, ciblant les aidants de personnes âgées, notamment les aidés atteints de pathologies dégénératives.

Les études sur les « aidants » explorent généralement leur vécu³. Elles montrent un impact négatif, avec notamment des difficultés au maintien d'une vie sociale, des problèmes de santé et de sommeil, de la fatigue, ainsi que de multiples difficultés administratives et financières. D'ailleurs, un droit de répit est principalement énoncé dans la loi ASV, soit « le recours à des dispositifs notamment d'accueil temporaire permettant de répondre au besoin de l'aidant et adapté à l'état de la personne âgée. » D'autres études décrivent la relation tissée avec le proche et l'acquisition de compétences humaines et techniques avec un impact positif sur l'aidant⁴.

En France, on estime le nombre d'aidants à 11 millions, ce qui correspond à 1 français sur 5⁴. Les personnes aidées ayant entre 20 et 60 ans représentent 2,2 millions d'individus en France, soit 30 % des personnes dépendantes⁵. Il existe très peu de littérature sur les aidants d'adultes de moins de 60 ans, ou bien uniquement au travers du prisme d'une maladie chronique spécifique, comme le diabète⁶.

L'objectif de cette étude était donc d'explorer le ressenti des aidants de patients dépendants adultes de moins de 60 ans.

Méthode

Il s'agit d'une étude qualitative, sous la forme d'entretiens individuels semi-dirigés, réalisés à l'aide d'un guide d'entretien (annexe), rédigé par les investigatrices.

Le recrutement de la population a été réalisé grâce à la méthode d'échantillonnage raisonné. Les sujets inclus étaient les aidants de patients dépendants de 18 à 60 ans. La notion de dépendance était laissée à l'appréciation des aidants. Le recrutement a été effectué en France. Les aidants ont été sélectionnés dans des structures de soins secondaires et des cabinets de médecine générale.

Les sujets recrutés étaient informés dès le début de l'étude de leur possibilité d'y renoncer à tout moment et sans justification. Les entretiens ont été menés soit dans un lieu neutre (bureau médical), soit en visioconférence. Au début de chaque entretien, un chiffre a été attribué à chaque sujet interrogé afin d'anonymiser les données. Les entretiens ont été enregistrés à l'aide de dictaphones numériques, puis retranscrits mot à mot sur un fichier texte. Le recrutement s'est poursuivi jusqu'à atteindre la saturation des données. Les verbatims ont été codés séparément par les deux investigatrices, le codage a ensuite été mis en commun afin de réaliser une triangulation des données via le logiciel Excel.

De par le type d'étude et l'anonymisation choisie, il n'était pas nécessaire d'obtenir une autorisation de la CNIL ou d'un comité d'éthique.

Les auteurs n'ont pas de conflit d'intérêt à signaler.

Résultats

Le tableau 1 décrit les caractéristiques de l'étude. La moyenne d'âge des aidants était de 56,5 ans dont 70% étaient des femmes. Le lien aidant-aidé le plus représenté était le lien parent-enfant pour 70%. Les personnes « aidées » dépendantes présentaient différentes pathologies comme une infirmité motrice cérébrale, un trouble du spectre

Âge de l'aidant (ans)	
Moyenne	56,5
Etendue	[28–79]
Sexe de l'aidant	
Femme	7
Homme	3
Nature du lien de parenté avec l'aidé	
Parent	7
Epoux/compagnon	2
Fratrie	1
Activité professionnelle de l'aidant	
Actif	7
Sans emploi	2
Retraité	1
Âge de l'aidé (ans)	
Moyenne	32,45
Etendue	[18–59]
Durée des entretiens (minutes)	
Moyenne	57
Médiane	57

autistique, un retard mental, une hypomélanose d'Ito, un syndrome d'Angelman, une sclérose en plaques, une amyotrophie spinale infantile, un trouble borderline, ou une myopathie.

L'analyse des résultats a permis de dégager trois thèmes.

Tableau 1 : Caractéristiques de l'étude

Aidant, un nouvel être en évolution

L'arrivée du handicap de l'aidé dans la vie des aidants entraînait de profonds bouleversements, certains allant jusqu'à décrire que leur vie s'effondrait. « *Je dis juste que j'avais pas imaginé ma vie comme ça, pour personne.* » E9. L'origine de ces sentiments provenait de leurs nouvelles responsabilités envers l'aidé dans son soutien psychologique, ou encore l'aide à la vie quotidienne, la gestion des médicaments, la réalisation des tâches ménagères, la gestion des finances et des démarches administratives... Ils devenaient coordinateurs des aides s'articulant autour de l'aidé.

L'aide apportée par l'aidant modifiait la nature de la relation entre l'aidant et l'aidé allant jusqu'à la transformer. « *Moi je dirais qu'aujourd'hui, je suis pas son épouse en fait. Je suis pas sa mère. Mais je suis plus une amie, une sœur.* » E6. La limite entre les liens familiaux et le rôle d'aidant était floue. En effet, des tensions, responsables de disputes, pouvaient apparaître, les aidants étaient amenés à se protéger grâce à des « *barrières* » E4 mentales et à s'éloigner pour apaiser la relation. D'autres aidants vivaient une relation fusionnelle avec l'aidé. « *Quand on s'est beaucoup occupé de quelqu'un, on s'y attache d'autant plus...* » E1.

Toutefois, les aidants évitaient que l'aidé ressente la charge qu'il représentait pour eux. En effet, ils éprouvaient de la tristesse et une certaine solitude. Ils avaient des difficultés à se confier, tant à leurs proches qu'à des professionnels. « *J'ai le droit de craquer un peu, ça fait longtemps que ça dure.* » E4.

Les aidants développaient également des facettes positives de leur personnalité, comme utiliser l'humour noir pour dédramatiser le handicap ou apprendre à relativiser : « *On a appris à relativiser, à nous développer un humour très très noir [...]. Ça a aussi été une façon de traverser le truc.* » E7 D'autres minimisaient l'impact de la maladie sur l'aidé : « *Je ne vois pas en quoi ma fille est malade.* » E9

L'arrivée du handicap chamboulait aussi les liens avec le monde médical. Le médecin généraliste apparaissait souvent comme un soutien pour les aidants, car il connaissait leur histoire de vie. « *Ma médecin généraliste, je la connais depuis très longtemps. Elle connaît les enfants. Donc c'est un vrai soutien.* » E3. Le médecin généraliste était à disposition des aidants et à leur écoute, pour coordonner la prise en charge de l'aidé. Cependant, le manque de généralistes entraînait une difficulté d'accès aux soins par un temps de consultation réduit et la raréfaction des visites à domicile. Certains aidants

décrivaient des difficultés pour faire patienter l'aidé en salle d'attente. « *Il faut vraiment que les gens qui ont un enfant comme le nôtre puissent avoir un médecin qui vienne chez eux, parce que c'est très compliqué d'aller chez le médecin.* » E2.

L'importance de la confiance envers les professionnels de santé était souvent mise en avant et parfois, des liens forts étaient tissés. « *Y'a quelqu'un à la maison qui venait m'aider un peu pour le ménage. [...] Et ça a duré quand même très longtemps. [...] Maintenant, elle fait partie de la famille.* » E1. D'autres aidants au contraire se sentaient mis à l'écart dans certaines situations par les professionnels, voire abandonnés. « *On appelle au secours et ils nous disent : « Votre fille est majeure, on vous adresse pas la parole. » Donc ça c'est un ressenti et un vécu qui est dramatique pour nous.* » E4. Le manque d'effectif provoquait une angoisse en cas d'absence, un manque de communication entre les intervenants et un manque d'empathie. Certains aidants considéraient qu'il existait des lacunes dans la formation des professionnels au handicap : « *Une aide-soignante qui sort de l'école, elle ne sait pas ce qu'est un handicapé.* » E6. Souvent, les aidants n'étaient pas satisfaits de la prise en charge voire même en colère contre ce système. Plusieurs aidants ont confié des actes de négligence, qu'ils expliquaient par un manque d'implication de certains soignants : « *Il y a eu des erreurs de traitement autant dans les posologies que dans les patients* ». E7. Une crainte des actes de maltraitance était alors ressentie, voire vécue. « *Mon mari [...] est arrivé plus tôt, et il a surpris cet auxiliaire en train de le frapper.* » E2.

Tous étaient démunis face à leur situation et ressentaient une inquiétude permanente : « *On se fait un souci... On est toujours en souci.* » E10. Ils étaient anxieux de s'éloigner de l'aidé, allant jusqu'à le surprotéger ou l'infantiliser. Certains ressentaient des difficultés à le confier, pensant parfois qu'une hospitalisation sans leur présence était impossible : « *On est obligé, s'il est hospitalisé une semaine [...] d'y aller pendant une semaine.* » E6. Au final, cela développait chez les aidants une hypervigilance : « *C'est une vigilance de tous les moments.* » E5.

Les projections d'avenir généraient également de l'anxiété. Les aidants avaient parfois peur de ne pas pouvoir refaire leur vie : « *On sait pas [...] si on va pouvoir refaire notre vie, si on va pouvoir trouver quelqu'un qui accepte tout ça.* » E3. Ils allaient jusqu'à anticiper leur décès sur le plan juridique pour l'avenir de l'aidé quand ils disparaîtraient. « *Un beau jour, nous, on n'y sera plus. Il faut bien prévoir l'avenir.* » E10. Cette peur

poussait certains aidants à faire en sorte que l'aidé construise sa propre vie. « *Je veux pas qu'elle passe son temps à m'attendre. [...] Là-bas, c'est chez elle.* » E1.

En parallèle, les aidants se sentaient grandir au contact du handicap. « *Moi ça m'a formée, ça m'a appris énormément de choses, des trucs pour être mieux reconstruite.* » E2. Être aidant permettait d'améliorer leurs compétences, notamment la compréhension de la communication non-verbale et la sensibilité des besoins des personnes handicapées ou non. « *Ça oblige à se centrer sur l'autre et pas se centrer sur son nombril.* » E9. Certains aidants se sont ainsi orientés vers des métiers liés au handicap. « *Par rapport à cette situation personnelle, j'en ai fait mon métier aussi.* » E8.

Ambivalence, entre obligation et dévotion

L'évolution de l'aidant initiée par l'arrivée du handicap était liée aux obligations qui découlaient de ce statut, associées aux multiples casquettes qu'ils arboraient. Tous les aidants portaient une lourde charge mentale. « *C'est aussi beaucoup de travail [...] parce que je suis aidante, mais en même temps, je suis la compagne, je suis la copine.* » E8. Ils étaient sollicités en permanence, au point de ressentir leur vie comme une bataille. Cette situation provoquait fatigue et épuisement. « *C'est fatigant ! On n'en voit jamais le bout, c'est tous les jours.* » E10.

La difficulté de la charge financière ressortait particulièrement, notamment liée à des aides insuffisantes pour subvenir aux besoins de l'aidé, obligeant les aidants à faire des calculs complexes pour améliorer leur situation. « *Ça se calcule sur des tas de choses.* » E3. Certains aidés contractaient des dettes, que les aidants devaient ensuite rembourser. D'autres ont indiqué l'impossibilité de souscrire un prêt à cause du handicap de l'aidé.

Les aidants étaient exaspérés par la lourdeur administrative et les « *tas de papiers.* *J'en ai ras le bol des papiers.* » E3, ainsi que la lenteur de leur traitement. Pour améliorer leur situation, les aidants souhaitaient une simplification des démarches et un interlocuteur référent afin de personnaliser la prise en charge de l'aidé, en palliant à la méconnaissance des aides disponibles.

Les aidants décrivaient également des difficultés à organiser des sorties à l'extérieur, liées à l'inadaptation de nombreux lieux au handicap, aggravant leur charge mentale globale par obligation d'anticipation. Pour l'intérieur du foyer, c'est le matériel qui posait problème, de par son coût et ses délais de livraison. « *Un fauteuil, ça peut aller de 4000€ jusqu'à 40 000€.* » E8. Pour optimiser l'adaptation du foyer, certains aidants rêvaient de ou avaient construit une maison adaptée au handicap.

Une souffrance morale s'ajoutait à la charge mentale des aidants. Certains avaient eu du mal à accepter le handicap, avec des périodes plus ou moins longues de déni. D'autres ressentaient de la culpabilité d'être la cause du handicap ou se demandaient « pourquoi moi ? » et regrettaient de ne pas avoir pu vivre certaines choses. Ces questionnements conduisaient dans un second temps à un sentiment de honte. « *Certains diront peut-être un cadeau empoisonné. [...] Oui avec honte, on peut penser à ce genre de choses.* » E5.

Les différents aspects de la charge mentale étaient une source d'épuisement pour les aidants, mais leur dévotion pour l'aidé leur permettait d'avancer, aboutissant à une ambivalence. Devenir aidant pouvait être une fatalité, mais aussi un véritable choix : « *C'est que ce rôle, je le choisis.* » E7. Il était important pour les aidants de s'impliquer dans la prise en charge, au point de se mettre de côté ou de se sacrifier : « *Ma vie a été complètement axée là-dessus.* » E1. Ils allaient jusqu'à oublier leur propre santé, certains rapportant même être inobservants.

Leurs obligations faisaient émerger une dévotion à l'égard de l'aidé : « *Tout ce qu'on fait, c'est parfaitement naturel parce que ça fait 25 ans qu'on le fait.* » E9. Ils se sentaient ainsi indispensables dans leur rôle, ce qui leur donnait la force de ne pas se laisser aller et d'avancer. Ils puisaient dans leurs ressources psychologiques pour positiver et devenaient résilients. « *Je crois que c'est peut-être la plus belle chose qui soit arrivée dans ma vie.* » E5. Ils étaient ainsi fiers d'eux et de ce qu'ils réalisaient avec l'aidé.

L'ambivalence était aussi présente entre le sacrifice des aidants et leur volonté d'avoir une vie la plus normale possible, signe de résilience. Ils essayaient de prendre soin d'eux et de conserver une vie sociale : « *J'ai quand même mes amis, puis j'ai une autre fille avec des petits-enfants, un compagnon. Faut essayer de vivre, quand même, normalement.* » E1.

Malgré l'épuisement et le besoin de répit omniprésent dans les entretiens, les aidants ou leurs aidés refusaient fréquemment des aides. Certains voulaient garder leur indépendance ou leur intimité, ne supportant plus la présence de professionnels au sein du foyer. « *Imaginez 10 heures avec un étranger. On n'a plus d'intimité, on n'a plus rien.* » E2. D'autres refusaient le placement, le justifiant par un manque de confiance dans les soins des structures collectives. « *Ils ont laissé tomber l'idée d'être dans des établissements, parce que vu le manque de personnel et le manque de moyens pour eux, c'est pas du tout l'avenir.* » E7.

Entre répercussions et adaptations

Les obligations des aidants et leur dévotion causaient de nombreuses répercussions sur leur vie et leur environnement.

Des conséquences sur la santé étaient décrites comme causées par l'aide apportée à l'aidé, par exemple des douleurs articulaires dues au port de charge ou l'aggravation de pathologies préexistantes. En vieillissant, cette aide devenait de plus en plus difficile. « *Je pense qu'on vieillit avant les autres, ou on est un peu plus fatigués.* » E6. Les aidants décrivaient des répercussions sur leur sommeil, perturbé à la fois par des réveils causés par l'aidé, et leur propre anxiété. Plusieurs d'entre eux ont rapporté des épisodes dépressifs, ayant nécessité des suivis psychologiques. « *Je dormais pas. Je mangeais pas. J'arrivais pas à me sortir de là. Je voyais pas d'issue.* » E4.

Les répercussions familiales étaient nombreuses. Si les conjoints pouvaient apporter du soutien et être de véritables piliers, les aidants relevaient bien souvent des difficultés de couple, provoquées par l'aide apportée à l'aidé. « *Ça a failli briser mon couple.* » E4. La fratrie était également très impactée par la situation. Si certains aidants faisaient tout pour la préserver, d'autres se sentaient maltraitants avec les autres enfants de la fratrie. La fratrie participait à soulager les parents aidants et se projetait comme leur relais dans l'avenir. « *On a parfaitement conscience qu'un jour, de la même façon que les gens ils prennent leurs vieux parents, nous on en aura 3.* » E7. D'autres membres de la famille prenaient aussi le relais. Ces derniers pouvaient ne pas comprendre la situation de l'aidant et émettaient parfois des jugements douloureux pour ce dernier : « *T'as bien manœuvré, elle a l'AAH.* » *Comment j'ai manœuvré ? C'est pas moi hein. On a fait une demande, elle est acceptée.* » E4.

La vie professionnelle était particulièrement impactée puisque certains aidants se sont arrêtés de travailler pour s'occuper de l'aidé, avec des incidences sur leur retraite. D'autres devaient fréquemment interrompre leur activité pour répondre aux besoins de l'aidé. La solution trouvée par certains était de choisir un métier adapté à leur vie d'aidant. Les choix de carrière étaient restreints. « *Je pourrais pas faire un métier de commercial où je suis loin de la maison tout le temps.* » E9. Parallèlement, les aidants éprouvaient un sentiment de colère devant la difficulté pour l'aidé de trouver un travail. « *C'est hyper énervant de voir qu'il y en a qui sont motivés pour travailler et qui ne veulent pas justement dépendre de leur allocation handicapée.* » E8.

Le manque de temps libre en dehors de l'aide apportée à l'aidé et de leur travail lorsqu'ils en avaient un était une conséquence majeure de leur dévotion. Ils décrivaient des difficultés à maintenir une vie sociale, notamment parce que leurs amis ne comprenaient pas leur situation. « *Il y a des amis qui [...] ne comprennent pas pourquoi je fais pas plus, pourquoi je fais pas mieux.* » E4. Par ailleurs, il était complexe pour eux d'organiser des voyages et de prendre du temps pour leurs loisirs. « *On a toujours été gêné de faire certaines choses. [...] Il faut toujours prévoir.* » E10.

La présence du handicap dans la vie des aidants modifiait également leur propre vision de la société. Certains étaient confrontés aux discriminations mais remarquaient une évolution positive des mentalités sur le handicap. « *Avant le film Intouchable, les gens changeaient de trottoir, alors qu'après ils expliquaient à leur gamin « bah tu vois c'est normal. » »* E7. Malgré une amélioration progressive de l'accessibilité, les évolutions étaient lentes et insuffisantes, les aidants citant à ce propos le manque de places et l'éloignement des structures adaptées. Mais ils pensaient que la société n'était pas prête à financer davantage le handicap. « *Il faut bien se rendre compte qu'on peut pas tout faire. [...] La société n'est pas prête aujourd'hui pour ça.* » E9. Les aidants avaient alors recours au piston, aux médias et à l'interpellation des politiques pour parvenir à améliorer leur situation. « *On s'est invité à la conférence de presse avec nos gamins.* » E5.

Toutes ces répercussions demandaient une adaptation permanente aux aidants. Ils étaient obligés de planifier leurs journées. « *Je vais regarder la météo. [...] Samedi, il pleut, qu'est-ce qu'on va faire ? Bah on va à IKEA parce qu'il faut sortir.* » E5. Ils trouvaient des solutions afin d'améliorer leur quotidien et celui de l'aidé pour diminuer leur charge. Ils étaient parfois obligés de faire des compromis entre le moral et la santé

de l'aidé. « *J'accepte de lui donner une glace mais après, je dois mettre six mois d'antibiotiques pour qu'il puisse se remettre de la fausse route.* » E6. Les aidants devenaient de véritables experts de l'aidé en développant leurs compétences sur la maladie et les gestes techniques. « *Moi je sais que ma mère m'a appris, depuis que j'ai 10 ans [...] comment est-ce qu'on mettait une ampoule de Valium.* » E7. Ils étaient même amenés à former le personnel s'occupant de l'aidé.

Cependant, les aidants s'appuyaient également sur de nombreuses aides extérieures, telles que des infirmiers, auxiliaires de vie, structures de soins adaptées... Certains aidants trouvaient dans les associations un véritable soutien. Cela leur permettait d'échanger avec des personnes dans une situation similaire, et même de faire de belles rencontres. Les aidants exprimaient leur volonté d'apporter du positif aux autres. « *C'est ça les belles rencontres avec les gens, celles où on s'apporte des choses.* » E6. Globalement, les aidants étaient satisfaits des aides et du système de santé en France : « *Nous en France, on est quand même... On est gâté hein ! [...] On a un système social qui est au point.* » E1. Mais ils étaient nombreux à suggérer des améliorations. Le besoin de répit était au cœur de leurs préoccupations, relevant le manque de services de relai et leur coût élevé. « *Les séjours sont très chers. [...] Il faut compter 2000-2500 € la semaine. Ça fait quand même un budget.* » E3. Certains étaient partis en séjour de répit aidant-aidé mais n'en étaient pas complètement satisfaits car une charge globale mentale et physique persistait pour l'aidant. D'autres aidants ont soulevé l'idée de créer des congés spéciaux pour accompagner l'aidé à ses rendez-vous médicaux. Au total, les aidants étaient bien conscients que l'amélioration de leur situation reposait sur celle de l'aidé.

Discussion

L'aidant est un être en pleine évolution, principalement au niveau de sa personnalité. Sa relation avec l'aidé évolue également. Il subit une anxiété permanente dans différents domaines, aboutissant à un état d'hypervigilance et d'inquiétude concernant l'avenir. Une ambivalence apparaît entre les charges reposant sur l'aidant, notamment financière et administrative, et sa dévotion totale envers l'aidé, au point de se négliger. Pour trouver l'équilibre, il devient résilient et apprend à positiver. Ce statut a aussi de nombreux impacts sur sa vie personnelle, professionnelle et familiale. L'aidant fait

preuve d'adaptation, trouve de l'aide autour de lui, mais celle-ci n'est pas toujours suffisante, notamment pour lui accorder du répit.

Notre étude est la première à s'intéresser aux aidants d'adultes dépendants jeunes tout type de pathologies confondues. La bibliographie se concentre essentiellement sur les aidants de personnes âgées ou de personnes atteintes de pathologies spécifiques.

Concernant la personnalité des aidants, un état d'hypervigilance est retrouvé^{7 8}, avec une anxiété de la séparation et de la qualité des soins^{4 9}. Seule notre étude fait ressortir une crainte de la maltraitance. L'inquiétude pour l'avenir est une idée retrouvée¹⁰. Dans notre étude, c'est plus particulièrement celle liée à la disparition de l'aidant. Dans le baromètre BVA, l'impact sur la relation entre l'aidant et l'aidé apparaît comme bénéfique². Cela est ressorti dans notre étude par la notion de lien fusionnel. Mais, comme dans d'autres études, ce sont surtout les modifications de la nature de ce lien^{7 11}, ainsi que les conflits⁹ et l'infantilisation¹², qui ont prédominé.

L'aide est le plus souvent perçue comme évidente et naturelle^{13 14}. L'acquisition de compétences humaines et techniques⁴, le développement personnel de l'aidant¹³, les sentiments de dévouement et de fierté et l'importance de la résilience de l'aidant⁷ sont des points positifs communs aux différentes études. La nôtre ajoute une sensibilisation des aidants au handicap.

Les aidants notent un manque d'aides financières et/ou matérielles dans de nombreuses études^{4 10}. Dans la nôtre, c'est plutôt leur méconnaissance, les difficultés à les obtenir, la lenteur et la charge administrative qui sont ressorties⁹. Les aidants demandent une information centralisée et coordonnée pour eux^{4 11 15} et une meilleure formation au handicap des professionnels de santé. Ils notent également un manque d'offres de répit^{14 16} et une méconnaissance de celles existantes^{12 16}.

Des conséquences négatives communes ressortent sur le moral, le sommeil, la santé et la fatigue des aidants^{11 12 17 18}. Tous ressentent une lourde charge¹⁸. Dans certaines études, les aidants notaient des consommations addictives majorées^{4 18}. Le médecin généraliste a un véritable rôle dans leur prise en charge¹⁹.

La vie professionnelle des aidants est globalement impactée^{10 11 14}. Dans notre étude, certains aidants ont adapté leur profession à leur rôle voire se sont orientés vers des

métiers liés au handicap⁸. Les aidants ressentent un manque de liberté, notamment dans leurs loisirs et leurs relations sociales et familiales^{12 14}. L'importance du soutien par la famille ressort dans plusieurs études^{13 15}, notamment celle de la fratrie¹².

Le manque de valorisation du rôle d'aidant par la société n'est pas ressorti dans notre étude^{4 7 14}. Les sujets interrogés étaient plutôt dans l'acceptation de leur situation et la conscience des difficultés de la société de tout assumer.

Dans plusieurs études, les aidants se sentent impuissants et incompetents dans les soins qu'ils prodiguent, avec une culpabilité liée à cette incompetence^{7 11}. Certains notent un manque de formation de l'aidant¹⁴. Notre étude retrouve plutôt l'inverse avec des aidants se sentant experts (« aidant super-héros »⁸), importants dans la prise en charge et formant le personnel autour d'eux au handicap. La culpabilité qu'ils ressentent est plutôt liée à la cause du handicap¹⁴.

L'ambivalence entre charge et dévotion retrouvée dans notre étude et qui constitue un de nos résultats majeurs n'est pas citée dans d'autres études.

Forces et faiblesses de l'étude

Les investigatrices ont rencontré des difficultés lors du recrutement, les aidants de patients de moins de 60 ans étant moins nombreux dans la population. Certains aidants ne se reconnaissent pas comme tels⁴, rendant difficile leur identification pour entrer dans l'étude, ce qui peut constituer un biais lors du recrutement. Lors des entretiens en visioconférence, les investigatrices ont parfois été confrontés à des pannes de réseau, interrompant brutalement le propos. Cela a pu conduire à une perte d'information constituant un biais externe.

Les investigatrices n'ont pas rencontré de biais internes durant l'étude. Les participants se sont tous confiés au cours d'entretiens longs et sur divers sujets, certains considérés comme tabous dans la société (sexualité, politique...). Dans l'étude, les investigatrices ont effectué un double codage, puis une triangulation des données, limitant les biais d'interprétation.

Conclusion

Un individu venant en aide à une personne dépendante de son entourage est nommé "aidant". Ce rôle possède un statut et des droits légaux depuis 2015 ainsi qu'une reconnaissance sociétale.

Notre étude portait sur le ressenti des aidants de personnes adultes dépendantes de moins de 60 ans et montre une ambivalence manifeste des aidants interrogés pour ce nouveau rôle imposé dans leur vie par l'arrivée du handicap. L'aidant est un être en pleine évolution, principalement au niveau de sa personnalité, ce qui peut dénaturer la relation initiale entre l'aidé et l'aidant. Il subit une anxiété permanente dans différents domaines, aboutissant à un état d'hypervigilance et d'inquiétude concernant l'avenir. Une ambivalence apparaît entre la charge mentale reposant sur l'aidant, notamment financière et administrative mais également émotionnelle, et sa dévotion totale envers l'aidé, au point de se négliger. Pour trouver l'équilibre, il devient résilient et apprend à positiver. Ce statut a aussi de nombreux impacts sur sa santé, sa vie personnelle, professionnelle et familiale. L'aidant fait preuve d'adaptation, trouve de l'aide autour de lui, mais celle-ci n'est pas toujours suffisante, notamment pour lui accorder du répit.

Les pistes d'amélioration seraient en priorité d'augmenter les offres disponibles pour les séjours de répit. Pour la vie quotidienne par contre, une meilleure information sur les aides existantes par un interlocuteur unique et référent, ainsi qu'une simplification administrative, permettraient de diminuer la charge psychique des aidants et une prise en charge coordonnée et personnalisée de l'aidé.

Bibliographie

1. Charte européenne de l'aidant familial - Codes 30. Disponible sur: <http://www.codes30.org/f/documentation/2240/fiche/> [Consulté le 16 septembre 2023]
2. Bruno C. Qu'est-ce qu'un.e aidant.e familial.e ? : VST - Vie sociale et traitements. 20 juill 2018;N° 139(3):85-90.
3. Ruffe C. Vécu et ressenti des aidants principaux des personnes âgées atteintes de pathologies neurocognitives vivant à domicile: une enquête auprès de 11 aidants familiaux guadeloupéens. 2020.
4. APRIL [Internet]. Baromètre des aidants 2022 : APRIL/BVA. Disponible sur: <https://www.april.fr/actualites/assurance-prevoyance/barometre-aidants-april-2022> [Consulté le 16 septembre 2023]
5. Weber A. Des enquêtes nationales pour connaître l'aide apportée par les proches en raison d'un handicap ou d'un problème de santé. Informations sociales. 2015;188(2):42-52.
6. Pruvost M. Vécu des conjoints de patients diabétiques de type 2, au sein de la population retraitée. 2014.
7. Caraion S. Expérience vécue de l'entourage aidant des patients souffrant de douleurs chroniques. 2022
8. Chadili N, Coll-Cabarrus M, Fau-Prudhomot P, Le Jeune C, Locher F, Montéléon PY, et al. Effets de la situation d'aidant non professionnel sur le travail et la santé. Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement. 1 juin 2017;78(3):239-51.
9. Mallon I, Le Bihan-Youinou B. Le poids des émotions. Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr)aide familiale auprès de proches dépendants. Sociologie. 2017;8(2):121-38.
10. Hervé L. Le ressenti des aidants naturels de personnes âgées dépendantes vivant à domicile. 2016.

11. Tinguy C. Point de vue de l'aidant sur la prise en charge palliative du patient atteint de cancer à domicile. 2017.
12. Desjeux C, Chambon M. Jeunes aidants. Formes d'aide et relations familiales. Revue des politiques sociales et familiales. 2023;146-147(1-2):131-46.
13. Tourteau A, Michel-Leitao A. Quel est le vécu positif de l'aidant principal ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile ? 2018.
14. Dabrowski C. Vécu de l'aidant principal d'un sujet atteint d'un cancer, en limitation thérapeutique, pris en charge à domicile. 2018.
15. Hermosilla J. Aides à domicile et fardeau de l'aidant: étude auprès des aidants de patients atteints de troubles cognitifs vivant au domicile. 2019.
16. Haute Autorité de Santé. Répét des aidants - Note de cadrage. Paris : HAS, 2022.
17. Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée - Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/les-proches-aidants-des-seniors-et-leur-ressenti-sur-laide> [Consulté le 16 septembre 2023]
18. Ankri J. La santé des aidants. adsp (actualité et dossier en santé publique). Déc 2019
19. Vayssière A. La prise en charge des aidants naturels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées par le médecin généraliste. 26 sep 2018

Annexe : Questionnaire des entretiens semi-dirigés

Bonjour, nous sommes Mathilde Lucot et Magali Milanini, nous sommes internes en médecine générale, en 9^{ème} année. Tout d'abord, nous tenons à vous remercier d'avoir bien voulu accepter cet entretien, afin de répondre à nos questions pour réaliser notre thèse. Nous vous assurons que toutes les informations que vous pourrez nous transmettre durant notre entretien seront anonymisées. Comme nous vous l'avons annoncé lors de la demande de participation, notre travail de thèse consiste à étudier le ressenti des aidants de patients adultes de moins de 60 ans dépendants. Avez-vous des questions avant de commencer ?

1. Pour commencer, pourriez-vous nous parler de la pathologie du patient dont vous êtes l'aidant et de la dépendance et votre relation à tous les deux ?

Quelle pathologie présente la personne dont vous êtes l'aidant et quels en sont les symptômes ?

Quel lien relationnel vous unit tous les deux ? Familial ? Amical ? Comment êtes-vous devenu son aidant ? Pour quelles raisons êtes-vous devenu aidant ?

2. Pouvez-vous nous décrire votre rôle d'aidant en nous expliquant en quoi il consiste dans votre vie quotidienne ?

Durée de l'aide, fréquence.

Domaines concernés (courses, comptes, toilettes, ménage, transports, rendez-vous médicaux, soutien, aide financière...).

3. Quelles sont les conséquences du rôle d'aidant sur votre vie ?

Fatigue, état de santé physique et moral

Loisirs, social (famille et amis)

Travail, finances

Quel impact a le rôle d'aidant sur votre relation avec votre proche ?

4. Quels sont votre ressenti, vos émotions au quotidien par rapport à votre rôle d'aidant ?

Fatigue

Tristesse, désespoir

Inquiétude, angoisse, difficultés de concentration

Sentiment d'impuissance

Fierté, satisfaction, épanouissement, accomplissement

Partage, temps privilégiés

5. Le patient et vous-même bénéficiez-vous d'aides extérieures dans le cadre de la maladie ?

IDE/HAD ; kinésithérapie ; orthophoniste ; ergothérapeute

Aide-ménagère

Associations d'aidants, associations de patients sur la maladie concernée

AAH basée sur le degré d'invalidité

Suivi médical de l'aidant par son généraliste ; psychothérapie

6. Quelles aides supplémentaires pourrait-on vous apporter dans votre rôle d'aidant ?

Reformulation si besoin : Comment la société pourrait améliorer votre situation ?

Financière ? Matériel ?

7. Votre médecin généraliste vous apporte-t-il une aide supplémentaire dans votre rôle d'aidant et qu'attendez-vous de plus de sa part ?

Relance sur l'une et l'autre des deux parties de la question selon la réponse de l'aidant :

Quelles sont les aides qu'il vous apporte actuellement ?

Qu'aimeriez-vous de plus de la part de votre généraliste ?

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.