



HAL
open science

La parole aux proches aidants de patients âgés : difficultés rencontrées et enjeux d'accompagnement par le pharmacien d'officine

Noémie Durand

► **To cite this version:**

Noémie Durand. La parole aux proches aidants de patients âgés : difficultés rencontrées et enjeux d'accompagnement par le pharmacien d'officine. Sciences pharmaceutiques. 2024. dumas-04628749

HAL Id: dumas-04628749

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04628749v1>

Submitted on 28 Jun 2024

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.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance.

La propriété intellectuelle du document reste entièrement celle du ou des auteurs. Les utilisateurs doivent respecter le droit d'auteur selon la législation en vigueur, et sont soumis aux règles habituelles du bon usage, comme pour les publications sur papier : respect des travaux originaux, citation, interdiction du pillage intellectuel, etc.

Il est mis à disposition de toute personne intéressée par l'intermédiaire de [l'archive ouverte DUMAS](#) (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

Si vous désirez contacter son ou ses auteurs, nous vous invitons à consulter en ligne les annuaires de l'ordre des médecins, des pharmaciens et des sages-femmes.

Contact à la Bibliothèque universitaire de Médecine Pharmacie de Grenoble :

bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

Année : 2024

**LA PAROLE AUX PROCHES AIDANTS DE PATIENTS ÂGÉS :
DIFFICULTÉS RENCONTRÉES ET ENJEUX D'ACCOMPAGNEMENT
PAR LE PHARMACIEN D'OFFICINE**

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE
SPÉCIALITÉ : OFFICINE

SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE PHARMACIE DE GRENOBLE
Le 25/06/2024

Par Mme Noémie DURAND

[Données à caractère personnel]

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE :

Président du jury :

M. le Pr Benoît ALLENET

Membres :

Mme le Dr Armance GRÉVY (directrice de thèse)

Mme le Dr Sonia DUC

Mme le Dr Elisabeth TABARY

L'UFR de Pharmacie de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

ENSEIGNANTS - CHERCHEURS Année 2023 / 2024

Doyen de la Faculté - Pr Michel SÈVE
Vice-Doyen Pédagogie - Dr Pierre CAVAILLÈS
Vice-Doyen Recherche – Pr Walid RACHIDI

STATUT	NOM	PRÉNOM	LABORATOIRE	HDR
MCF	ALDEBERT	DELPHINE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheREx	Oui
PU-PH	ALLENET	BENOÎT	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, THEMAS	Oui
AHU	AMEN	AXELLE		
Professeur Emérite	BAKRI	ABDELAZIZ	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS	
MCF	BARDET	JEAN-DIDIER	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, THEMAS	
MCF	BATANDIER	CÉCILE	GIN-U1216 INSERM	
PU-PH	BEDOUCHE	PIERRICK	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, THEMAS	Oui
MAST	BELLET	BÉATRICE	-	
MCF	BOUCHERLE	BENJAMIN	DPM - UMR 5063 CNRS	
PU	BOUMENDJEL	AHCÈNE	LRB - INSERM U 1039	Oui
MCF	BOURGOIN	SANDRINE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS	
MCF	BRETON	JEAN	LCIB – UMR E3 CEA	Oui
MCF	BRIANÇON-MARJOLLET	ANNE	HP2 – INSERM U1042	Oui
PU	BURMEISTER	WILHEM	UVHCI- UMI 3265 EMBL CNRS	Oui
PU-PH	BUSSER	BENOÎT	IAB-UMR 5309 CNRS- INSERM U1209	Oui
Professeur Emérite	CALOP	JEAN		
MCF	CAVAILLÈS	PIERRE	IAB-UMR 5309 CNRS- INSERM U1209	
MCU-PH	CHANOINE	SÉBASTIEN	CR UGA - INSERM U1209 - CNRS 5309	
MCF	CHOISNARD	LUC	DPM – UMR 5063 CNRS	Oui
MCU-PH	CHOVELON	BENOIT	DPM – UMR 5063 CNRS	
MAST	COMBE	JÉRÔME	-	
PU-PH	CORNET	MURIEL	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheREx	Oui
Professeur Emérite	DANEL	VINCENT	-	
Professeur Emérite	DECOUT	JEAN-LUC	DPM – UMR 5063 CNRS	
MCF Emérite	DELÉTRAZ-DELPORTE	MARTINE	LPSS – EAM 4129 LYON	
PR	DEMEILLIERS	CHRISTINE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS	Oui
ATER	DETRAIT	MAXIMIN		
PU-PH	DROUET	CHRISTIAN	GREPI EA7408	Oui
PU	DROUET	EMMANUEL	IBS – UMR 5075 CEA CNRS	Oui
MCF	DURMORT	CLAIRE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS	Oui

STATUT	NOM	PRÉNOM	LABORATOIRE	HDR
CDD	DURVILLE	SABINE		
PU-PH	FAURE	PATRICE	DPM – UMR 5063 CNRS	Oui
MCF	FAURE-JOYEUX	MARIE	HP2 – INSERM U1042	Oui
PRCE	FITE	ANDRÉE	-	
MCU-PH	GARNAUD	CÉCILE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX	
PRAG	GAUCHARD	PIERRE-ALEXIS	-	
PU-PH	GERMI	RAPHAËLE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS HIV & virus persistants Institut de Biologie Structurale	Oui
MCF	GÈZE	ANNABELLE	DPM – UMR 5063 CNRS	Oui
MCF Émérite	GILLY	CATHERINE	DPM – UMR 5063 CNRS	Oui
MCF	GONINDARD	CHRISTELLE	LECA – UMR CNRS 5553	Oui
MCF	GRENIE	MATTHIAS	LECA – UMR CNRS 5553	
Professeure Emérite	GRILLOT	RENÉE	-	
MCF	GUIEU	VALÉRIE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS	
MCU-PH	HENNEBIQUE	AURÉLIE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX	
MCF	HININGER-FAVIER	ISABELLE	LBFA – INSERM U1055	Oui
AHU	IHL	CORDELIA		
MCF	KHALEF	NAWEL	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS	
MCF	KOTZKI	SYLVAIN	HP2 – UMR 51042	
MCF	KRIVOBOK	SERGE	DPM – UMR 5063 CNRS	Oui
PHU	LEENHARDT	JULIEN	INSERM – U1039	
PU	LENORMAND	JEAN-LUC	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX	Oui
AHU	LEO	CAROLINE		
MAST	LOGEROT	SOPHIE		
PU	MARTIN	DONALD	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS	Oui
PRCE	MATTHYS	LAURENCE	-	
MCU-PH	MINOVÉS	MÉLANIE	HP2 – INSERM U1042	
PU	MOINARD	CHRISTOPHE	LBFA - INSERM U1055	Oui
PU-PH	MOSSUZ	PASCAL	IAB – INSERM U1209	Oui
MCF	MOUHAMADOU	BELLO	LECA – UMR 5553 CNRS	Oui
MCF	NICOLLE	EDWIGE	DPM – UMR 5063 CNRS	Oui
MCF	OUKACINE	FARID	DPM – UMR 5063 CNRS	Oui
MCF	PERES	BASILE	DPM – UMR 5063 CNRS	Oui
AHU	PERRIER	QUENTIN		
MCF	PEUCHMAUR	MARINE	DPM – UMR 5063 CNRS	Oui
PU	PEYRIN	ERIC	DPM – UMR 5063 CNRS	Oui

STATUT	NOM	PRÉNOM	LABORATOIRE	HDR
ATER	PEYRONNEL	CÉLIAN		
PU	RACHIDI	WALID	BGE/BIOMICS/ CEA	Oui
PU	RAVELET	CORINNE	DPM – UMR 5063 CNRS	Oui
PU	RIBUOT	CHRISTOPHE	HP2 – INSERM U1042	Oui
Professeure Emérite	ROUSSEL	ANNE-MARIE	-	Oui
PU-PH	SÈVE	MICHEL	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS	Oui
MCF	SOUARD	FLORENCE	DPM – UMR 5063 CNRS	Oui
MCF	SPANO	MONIQUE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS	
MCF	TARBOURIECH	NICOLAS	IBS – UMR 5075 CEA CNRS	
AHU	TRUFFOT	AURÉLIE		
MCF	VANHAVERBEKE	CÉCILE	DPM – UMR 5063 CNRS	
AHU	VITALE	ELISA		
MCF	WARTHER	DAVID	DPM – UMR 5063 CNRS	
Professeur Emérite	WOUESSIDJEW	DENIS	DPM – UMR 5063 CNRS	

AHU : Assistant Hospitalo-Universitaire
ATER : Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherches
BCI : Biologie du Cancer et de l'Infection
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CIB : Centre d'Innovation en Biologie
CRI : Centre de Recherche INSERM
CNRS : Centre National de Recherche Scientifique
DCE : Doctorants Contractuels Enseignement
DPM : Département de Pharmacochimie Moléculaire
HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire
IAB : Institute for Advanced Biosciences
IBS : Institut de Biologie Structurale
LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogenèse des Microorganismes
LBFA : Laboratoire Bioénergétique Fondamentale et Appliquée
LCBM : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux
LCIB : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie
LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine
LPSS : Laboratoire Parcours Santé Systémique
LR : Laboratoire des Radio pharmaceutiques
MAST : Maître de Conférences Associé à Temps Partiel
MCF : Maître de Conférences des Universités
MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers
PAST : Professeur Associé à Temps Partiel
PRAG : Professeur Agrégé
PRCE : Professeur certifié affecté dans l'enseignement
PU : Professeur des Universités
PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers
SyMMES : Systèmes Moléculaires et nanoMatériaux pour l'Energie et la Santé
TIMC-IMAG : Laboratoire Technique de l'Imagerie, de la Modélisation
UMR : Unité Mixte de Recherche
UVHCI : Unit of Virus Host Cell Interactions

DÉDICACES

A mon arrière-grand-mère Carmen, qui aura été une proche aidante et aimante tout au long de sa vie.

REMERCIEMENTS

Au président du jury, M. le Professeur Benoît ALLENET, je vous remercie tout d'abord, de me faire l'honneur de présider ce jury. Je vous suis également reconnaissante de m'avoir transmis votre intérêt pour le patient et de m'avoir appris au cours de mes études que la posture était aussi importante que les compétences cliniques.

A ma directrice de thèse, Mme le Docteur Armance GRÉVY, merci d'avoir accepté d'encadrer mon travail. Je souhaite te remercier également pour ton accompagnement, ton temps accordé, ta réactivité, tes nombreuses relectures, tes encouragements, ta bienveillance et ta gentillesse. Sans toi, cette thèse n'aurait pu être possible.

A Mme le Docteur Elisabeth TABARY, je te remercie d'avoir accepté d'être membre de ce jury. Merci pour ta collaboration active avec nous les pharmaciens. Au plaisir de travailler avec toi ces prochaines années.

À Mme le Docteur Sonia DUC, toi, mon amie chère et précieuse, je tiens à te remercier du fond du cœur de faire partie de ce jury et de m'avoir soutenu tout au long de la rédaction de cette thèse. Il y a quatre ans, lorsque j'ai débuté à JEA, jamais je n'aurais imaginé que nous en serions là aujourd'hui, ensemble et amies. Ta présence dans ma vie est une véritable chance. Tu fais de moi une personne meilleure, tant sur le plan professionnel que personnel. Merci de tout cœur.

À tous les proches aidants que j'ai eu la chance de rencontrer, merci d'avoir pris de votre précieux temps pour me confier vos vies, vos difficultés et vos inquiétudes avec une sincérité et une transparence bouleversante. Sans votre générosité, ce travail n'aurait jamais pu voir le jour. Vous êtes la source de cette œuvre, et je vous en suis infiniment reconnaissante.

À toi, Maman, si j'en suis là aujourd'hui, c'est grâce à toi. Grâce à tout ce que tu m'as appris, aux valeurs que tu m'as inculquées, et à ton soutien indéfectible. La vie ne t'a pas épargnée, mais tu as toujours fait en sorte que tout soit plus facile pour moi et pour Léo. Tu es un véritable exemple de courage, une battante dans tous les sens du terme. **À toi, mon frère Léo**, nous avons traversé tant d'épreuves ensemble, et aujourd'hui, elles sont derrière nous. Je suis

incroyablement fière de l'homme que tu es devenu. Merci à vous deux pour votre soutien inébranlable. Je vous aime du plus profond de mon cœur.

À Papa, Papi André, Mamie Chantal, Mamie Mimine, merci pour votre soutien et vos encouragements tout au long de mes études. Vos petites attentions, comme les délicieux plats de mes grands-mères, ont été un véritable réconfort et m'ont redonné le moral dans les moments difficiles. Je suis tellement fière de vous avoir dans ma famille. **À toi, Papi Gérard**, qui j'en suis sûr a veillé sur moi durant ces sept années.

À Marine et Julien, si je suis pharmacien d'officine aujourd'hui, c'est en grande partie grâce à vous. Vous m'avez transmis votre passion pour ce métier avec une telle générosité. Je vous suis profondément reconnaissante de m'avoir épaulé avec tant de bienveillance tout au long de mes études. Merci pour le partage de vos précieuses connaissances et de votre savoir-faire unique. Travailler à vos côtés m'a permis de grandir, tant professionnellement que personnellement. J'ai hâte de continuer à dérouler cette belle pelote avec vous dans les années à venir. Vous avez toute ma gratitude.

À la Team JEA, un immense merci pour tout ce que vous m'avez appris au fil des années. Vous m'avez transmis le goût du travail bien fait, et je vous en suis vraiment reconnaissante. Votre énergie débordante et nos fous rires inoubliables ont rendu cette période tellement spéciale. Merci pour tout, vraiment. A tous les pharmaciens que j'ai eu l'occasion de côtoyer **Audrey, Anaïs, Baptiste, Bertrand, Clément et Hubert**, merci infiniment pour tout ce que vous m'avez transmis. Apprendre à vos côtés a été une expérience enrichissante.

A mes amies de FAC : Cloé, Héloïse et Oranne, ces années d'études ont été infiniment plus belles grâce à vous. Je me sens tellement chanceuse d'avoir des personnes aussi incroyables à mes côtés. Votre amitié et votre soutien ont été des piliers essentiels pour moi. Merci pour tous les moments partagés, les éclats de rire, et les épaules sur lesquelles j'ai pu m'appuyer. Aux souvenirs inoubliables que nous avons créés et à ceux qui nous attendent encore.

A toi, Pierre-Yves, depuis que tu es entré dans ma vie, mon bonheur ne cesse de grandir. Ta patience, ta gentillesse, ta sensibilité et ton soutien indéfectible me touchent profondément. Tu es mon pilier. Je suis immensément fière de notre parcours et de notre évolution depuis ces sept dernières années. Grâce à toi, je deviens une meilleure personne chaque jour. Merci d'être là

pour moi, dans les moments de joie comme dans les épreuves. Je suis impatiente de vivre notre vie ensemble, et de savourer chaque instant à tes côtés.

TABLE DES MATIÈRES

DÉDICACES	5
REMERCIEMENTS	6
TABLE DES MATIÈRES	9
LISTE DES FIGURES	11
LISTE DES TABLEAUX	11
LISTE DES ABRÉVIATIONS	12
INTRODUCTION.....	13
1. Les personnes âgées	13
1.1. Définition :	13
1.2. État des lieux de la population âgée en France.....	13
2. Les personnes âgées et les médicaments.....	15
2.1. Maladie chronique et polypathologie chez les personnes âgées	15
2.2. La iatrogénie médicamenteuse	16
2.3. Les causes de iatrogénie médicamenteuse chez le sujet âgé.....	16
2.3.1. Les modifications pharmacocinétiques/pharmacodynamiques et les difficultés d'adhésions.....	16
2.3.2. La multiplication des prescripteurs	17
2.3.3. La polymédication.....	17
2.3.4. Les médicaments inappropriés	18
3. Les conséquences du vieillissement de la population française.....	19
3.1. La dépendance.....	19
3.2. Les problématiques de logement.....	20
3.3. Le manque de personnel.....	21
4. Les proches aidants :	22
4.1. Définition du proche aidant.....	22
4.2. Caractéristiques des aidants	22
4.2.1. Combien sont-ils ?.....	23
4.2.2. Lien entre les proches aidants et les aidés.....	23
4.2.3. Répartition Homme/Femme	24
4.2.4. Le statut d'activité des proches aidants.....	24
4.3. Les missions réalisées par les proches aidants	25
4.4. Les besoins des proches aidants	27

4.4.1.	Le besoin d'information	27
4.4.2.	Les besoins émotionnels.....	28
4.4.3.	Les besoins des proches aidants pour leur santé	29
4.4.4.	Les besoins des proches aidants en matière de gestion médicamenteuse. ...	29
5.	Constat à l'officine	30
MATÉRIEL ET MÉTHODE		33
1.	Choix de la méthode.....	33
2.	Réalisation du guide d'entretien.....	33
3.	Sélection des participants	34
4.	Collecte des données	36
5.	Analyse des données	37
RÉSULTATS		38
1.	Missions réalisées par les proches aidants	39
1.1.	Gestion du quotidien	39
1.2.	Gestion des problèmes du quotidien	40
1.3.	Le proche aidant est un soutien moral.....	41
1.4.	Être aidant, c'est ne pas avoir de répit	41
1.5.	Un besoin de relais	44
1.6.	Implication des proches aidants dans la prise en charge de la santé.	45
2.	Le proche aidant est en lien avec les professionnels de santé.....	49
2.1.	Les bénéfices de la relation entre le proche aidant et le professionnel de santé ..	49
2.2.	Les freins de la relation entre le proche aidant et le professionnel de santé	51
2.3.	Un besoin d'informations sur la santé du proche aidé	53
2.4.	Un lien de proximité avec la pharmacie d'officine	54
3.	Relation proche aidant/aidé	56
3.1.	L'aide apportée par le proche aidant est souvent non préparée	56
3.2.	La communication entre le proche aidant et l'aidé	57
3.3.	Accepter la maladie de l'autre.....	59
4.	La santé des proches aidants	59
4.1.	Les problématiques de santé physique	59
4.2.	La santé mentale des proches aidants.....	60
4.3.	Comment les proches aidants prennent-ils soin de leur santé ?	61
DISCUSSION		63
CONCLUSION		73

BIBLIOGRAPHIE	74
ANNEXES	82
SERMENT DE GALIEN	91

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : D'après l'INSEE, pyramides des âges au 1er janvier 2024	14
Figure 2 : D'après l'INSEE, population par sexe et âge en 1970, 2021 et 2070.....	14
Figure 3 : Selon la CNAMTS, nombre moyen de pathologies et traitements en fonction de l'âge	15
Figure 4 : D'après la DRESS : Répartition des aidants selon leur lien avec le senior aidé.....	23
Figure 5: Selon la DRESS, Part des aidants déclarant apporter des aides dans l'accomplissement d'activités de la vie quotidienne, selon leur lien avec le senior aidé	26
Figure 6 : Logigramme des résultats	38

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Signification du GIR en fonction du degré de dépendance.....	20
Tableau 2 : Caractéristiques des participants de l'étude.....	35
Tableau 3 : Caractéristiques des entretiens	37

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ADPAH : Aide aux Personnes Agées et Handicapées

ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural

ALD : Affection de Longue Durée

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CPTS : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

DRESS : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

GIR : Groupe d'Iso Ressources

GIS : Groupe d'Intérêt Scientifique

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IDRES : Instituts de Documentations Recherches d'Etudes Systémiques

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MAD : Maintien A Domicile

MPI : Médicament Potentiellement Inapproprié

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

INTRODUCTION

1. Les personnes âgées

1.1. Définition :

En 2024, dans la littérature, on ne retrouve pas de définition précise de la personne âgée. Il est complexe de définir un âge à partir duquel on est considéré comme âgé, puisque des facteurs économiques, comportementaux, personnels, sociaux et environnementaux rentrent en compte (1). Pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), une personne âgée est une personne de plus de 60 ans (2) ou « une personne ayant dépassé son espérance de vie attendue à sa naissance » (3).

En France, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 fait le même choix que l'OMS, en définissant le même âge seuil (4), tandis que la Haute Autorité de Santé (HAS), définit un individu âgé comme une personne de plus de 75 ans ou de plus de 65 ans avec des polyopathologies (5).

Dans son rapport « *Vivre ensemble plus longtemps* » publié en 2010, le Centre d'Analyse Stratégique distingue trois groupes d'âges (6) :

- Les séniors, dont l'âge est compris entre 50 et 75 ans.
- Les personnes âgées, désignant les plus de 75 ans.
- Le grand âge, regroupant les personnes au-delà de 85 ans.

1.2. État des lieux de la population âgée en France

D'après l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), au 1er Janvier 2024, la France compte 68.4 millions d'habitants (7). Sur ce nombre total, une personne sur cinq a 65 ans ou plus, ce qui représente 21.5% de la population (cf figure n°1).

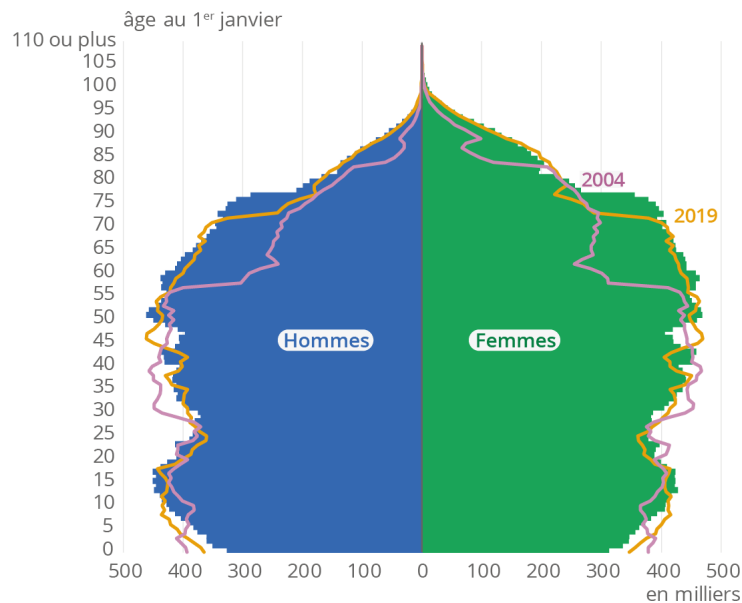


Figure 1 : D'après l'INSEE, pyramides des âges au 1er janvier 2024 (7)

La proportion des plus de 65 ans augmente depuis plus de trente ans et le vieillissement s'accélère depuis le milieu des années 2010, avec l'arrivée des générations des personnes dites du « baby-boom ». Ce vieillissement de la population s'observe également dans la plupart des pays de l'Union Européenne.

Toujours d'après l'INSEE, la poursuite du vieillissement de la population est quasi certaine jusqu'en 2040 au moins. Les projections, d'ici à 2070 (8), montrent une pyramide des âges largement modifiée avec environ 29% de la population qui sera âgée de 65 ans ou plus (contre 21.5% à l'heure actuelle) et l'augmentation du nombre d'habitants de 75 ans ou plus (cf figure n°2).

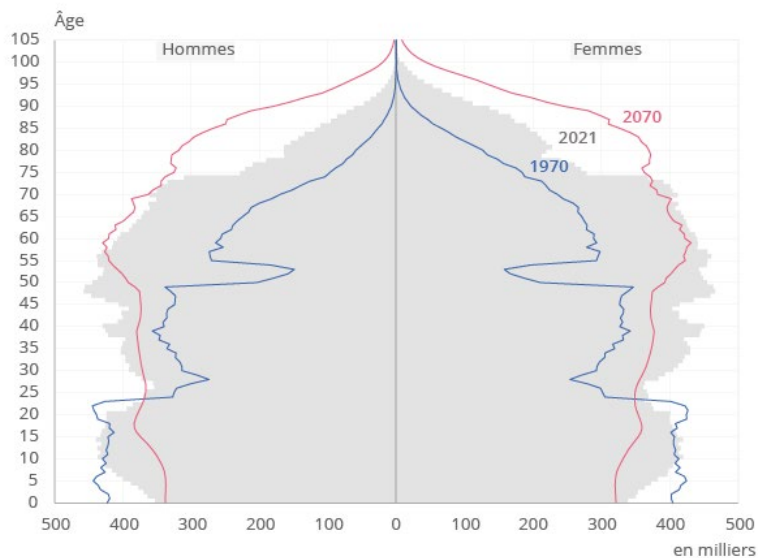


Figure 2 : D'après l'INSEE, population par sexe et âge en 1970, 2021 et 2070 (8)

Ce phénomène de vieillissement s'explique également par la baisse du nombre de naissances qui est inférieur d'environ 20% à son niveau de 2010 (7).

Le vieillissement s'accompagne d'une augmentation de l'espérance de vie à la naissance. En 2023, elle s'élève à 85.7 ans pour les femmes et atteint 80 ans pour la première fois chez les hommes.

2. Les personnes âgées et les médicaments

2.1. Maladie chronique et polyopathie chez les personnes âgées

Pour l'OMS, on entend par maladie chronique « *des problèmes de santé qui nécessitent des soins sur le long terme (pendant un certain nombre d'années ou de décennies) [...] Leur point commun est qu'elles retiennent systématiquement sur les dimensions sociales, psychologiques et économiques de la vie du malade* » (9).

A partir de 75 ans, un patient présente en moyenne deux maladies chroniques, on parle donc de polyopathie (10). Selon le Code de la Sécurité Sociale, le terme polyopathie est utilisé « lorsqu'un patient est atteint de plusieurs affections caractérisées, entraînant un état pathologique invalidant et nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à 6 mois. Il s'agit de l'ALD 32 » (11). La polyopathie chez le sujet âgé entraîne de multiples conséquences : polymédication, augmentation de la fragilité, vulnérabilité sociale, incapacité fonctionnelle, baisse de la qualité de vie, dépression ou encore un besoin important de soins (12). Avec le vieillissement de la population, la prévalence des patients souffrant de maladies chroniques augmente continuellement (cf figure n°3)(13).

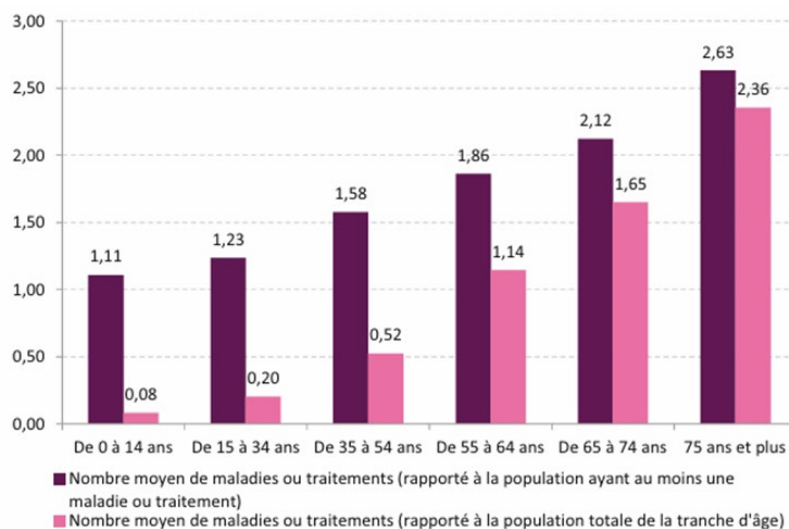


Figure 3 : Selon la CNAMTS, nombre moyen de pathologies et traitements en fonction de l'âge (13)

2.2. La iatrogénie médicamenteuse

D'après l'OMS de 1969, la iatrogénie médicamenteuse se définit comme « *toute réponse néfaste et non recherchée à un médicament survenant à des doses utilisées chez l'homme, à des fins de prophylaxie, de diagnostic et de traitement* » (14).

Dans la littérature, la iatrogénie médicamenteuse regroupe différents éléments : les événements indésirables médicamenteux, les effets indésirables médicamenteux et les erreurs médicamenteuses.

Les accidents iatrogènes chez les personnes de plus de 65 ans représentent 10 à 20 % des admissions aux urgences et 3.4% des hospitalisations (15). Les causes de ces événements liés aux médicaments sont multiples. Cela peut être la conséquence d'une erreur thérapeutique, d'une prescription non adaptée ou de la multiplicité du nombre de prescriptions, de difficulté d'adhésion thérapeutique ou d'une automédication inappropriée chez des patients poly médiqués, âgés et « fragiles ». A cela s'ajoute les conséquences du vieillissement sur la pharmacocinétique et la pharmacodynamique, et les difficultés d'administration et de manipulation des médicaments.

2.3. Les causes de iatrogénie médicamenteuse chez le sujet âgé.

2.3.1. Les modifications pharmacocinétiques/pharmacodynamiques et les difficultés d'adhésions

Le vieillissement physiologique entraîne des modifications au niveau des organes, ce qui a des conséquences sur la pharmacodynamie et la pharmacocinétique des médicaments au sein de l'organisme. Par exemple, les modifications au niveau du foie et des reins perturbent l'élimination des médicaments, et entraînent un risque d'accumulation de médicaments dans l'organisme. La modification de la répartition entre la masse grasse et la masse musculaire peut retarder l'activité des médicaments. L'hypo albuminémie peut faire augmenter la forme active des médicaments fortement liés à l'albumine, augmentant le risque de toxicité. A ces quelques exemples de modifications physiologiques, s'additionnent l'effet des pathologies et/ou les épisodes aigus qui peuvent déséquilibrer les traitements habituels et augmentent le risque d'effets indésirables et d'évènements iatrogéniques.

Les difficultés d'adhésions thérapeutiques sont également des causes de iatrogénie médicamenteuse. En 2003, une étude de l'OMS, estime que 50 % des patients rencontre des difficultés à prendre correctement leur traitement. Dans 90% des cas, il s'agit d'une sous consommation (16). L'adhésion thérapeutique est un sujet complexe. L'âge n'influe pas, à lui seul, sur les difficultés d'adhésion chez le sujet âgé qui ont des causes diverses : troubles psychiques ou physiques, perte de motivation, mauvaise compréhension du traitement, confusion de dénomination, polymédication,...(17),(18).

Le vieillissement s'accompagne également de modifications physiques (trouble de la déglutition, de l'acuité visuelle, de l'audition ou encore diminution des capacités physiques) et psychiques (diminution des capacités cognitives et perte de la mémoire) qui peuvent être à l'origine de difficultés dans la prise des médicaments (17,19). On peut ajouter à cela, les différentes formes galéniques pouvant également entrainer des complications dans la prise des traitements. Comme par exemple, les comprimés difficiles à couper ou à écraser, les collyres difficilement instillables, les gros comprimés difficiles à avaler, les compte-gouttes souvent lents à couler ou les sprays et inhalateurs qui nécessitent une bonne coordination main/poumons (20).

2.3.2. La multiplication des prescripteurs

La polypathologie induit inévitablement une multiplication des prescripteurs. Une personne âgée est donc souvent suivie par un médecin traitant et également par un ou plusieurs spécialistes (17).

Aucune étude ne montre qu'il existe un lien significatif entre l'augmentation du nombre de prescripteurs et l'incidence des événements indésirables médicamenteux. Cependant, on sait que l'augmentation du nombre de prescripteurs induit une fragmentation des soins qui est problématique. Cela entraîne un manque de communication et de coordination entre les différents prescripteurs, ce qui peut être source de iatrogénie (21). Il a été également démontré que, plus le nombre de médecins qui prescrivent des médicaments à des patient âgés augmente, plus le risque qu'ils reçoivent un médicament potentiellement inapproprié est élevé (22).

2.3.3. La polymédication

Les maladies chroniques, la polypathologie et la multiplication des prescripteurs induisent inéluctablement une polymédication.

La polymédication est définie par l’OMS comme « *l’administration de nombreux médicaments de façon simultanée ou l’administration d’un nombre excessif de médicaments* » (23). Il n’existe pas de définition consensuelle sur la valeur seuil de cette polymédication mais, dans de nombreuses études, la valeur la plus fréquemment retenue est de 5 médicaments ou plus. D’après une étude de l’IRDES menée en 2014, 40% des personnes de plus de 75 ans ont une prescription de plus de 10 médicaments sur 3 mois (24). L’excès de médicaments chez une personne âgée fait peser un risque important pour leur santé, puisqu’il existe un lien significatif entre la polymédication et la survenue d’effets indésirables, d’interactions médicamenteuses, de chute ou de confusion (25),(26),(27),(28).

2.3.4. Les médicaments inappropriés

Un médicament potentiellement inapproprié (MPI) se définit comme un (ou des) médicament(s) ayant un rapport bénéfice/risque défavorable et/ou une efficacité discutable chez le sujet âgé, alors qu’il existe d’autres options plus sûres (29).

Une méta-analyse d’études observationnelles publiées entre 2002 et 2019, a estimé la prévalence de MPI à 33,3 % chez les personnes âgées de 65 ans ou plus (30).

En France, le Groupe d’Intérêt Scientifique (GIS) créé par l’ANSM a mené une large étude de 2011 à 2019 afin d’évaluer l’évolution de la prescription de MPI et de la polymédication chez les sujets âgés. Sur un échantillon de 6 millions de sujets de plus de 75 ans, 39.6% des patients ont été exposés à au moins un médicament inapproprié (31). Ce sont les femmes et les sujets âgés de plus de 85 ans qui sont les plus concernés par la prescription de MPI. L’étude a mis en évidence que la prévalence de la prescription de médicaments inappropriés a baissé au cours de la période analysée, passant d’environ 50% à 39.6% (32). Ces chiffres peuvent s’expliquer par la tendance à la baisse de prescription de benzodiazépines, en particulier de celles à action prolongée, ainsi que la diminution de MPI liée aux anti-inflammatoires non stéroïdiens et aux médicaments anticholinergiques, à la suite d’une sensibilisation des prescripteurs aux risques de prescrire ces médicaments chez le sujet âgé.

Afin d’essayer de limiter le nombre de médicaments inappropriés et la polymédication chez le sujet âgé, une évaluation régulière des prescriptions doit être menée. Des outils d’aide ont vu le jour pour aider à la réévaluation des traitements. On retrouve la liste STOPP/START, validée par des experts européens, qui permet l’évaluation des traitements médicamenteux prescrits aux patients de 65 ans et plus (33). La liste de LAROCHE propose un listing des médicaments

potentiellement inappropriés aux personnes âgées de 75 ans ou plus (34). C'est un outil qui a l'avantage d'être adapté à la pratique médicale française, et qui propose des alternatives pour chaque médicament inapproprié. Les critères de BEERS, proposés par la société américaine de gériatrie, sont destinés à s'appliquer aux personnes âgées de 65 ans ou plus (35). Ils sont extrêmement utilisés dans le monde et dans de nombreuses études scientifiques, mais sont plus difficilement applicables en France, du fait de la différence du système de santé avec les pays anglosaxons.

Les médicaments potentiellement inappropriés délivrés à une personne âgée peuvent venir également de l'automédication.

L'automédication est définie comme la prise d'un ou plusieurs médicaments sur sa propre initiative, sans avis médical et sans conseil de son pharmacien. L'automédication se caractérise par le fait d'acheter un médicament sans ordonnance en pharmacie et de se l'auto-administrer, ou de consommer un « ancien médicament » présent dans la pharmacie domestique. L'automédication concerne également la consommation de médicaments recommandés par un proche et pris dans l'armoire à pharmacie du domicile. La prise de médicament, sans avis préalable, augmente le risque de iatrogénie chez le sujet âgé et le danger d'interactions médicamenteuses avec le traitement du patient, ou encore l'utilisation d'un médicament inapproprié chez le sujet âgé (36).

3. Les conséquences du vieillissement de la population française.

Dans un rapport du Haut-Commissariat au Plan sur le vieillissement de la société française publié en 2023, le vieillissement de la population française va avoir des conséquences sur les finances publiques, notamment avec l'augmentation du nombre de retraités, les dépenses de santé et la dépendance (37). Cette dépendance va devoir être prise en charge globalement, que cela soit d'un point de vue économique, social et également en termes de soins.

3.1. La dépendance

Le vieillissement accroît le risque de dépendance : cela touche 25% des personnes de plus de 85 ans et 100% des personnes de plus de 95 ans (37). Le niveau d'autonomie d'une personne se mesure à l'aide du Groupe Iso Ressources (GIR), allant du GIR 1 (perte d'autonomie la plus forte) au GIR 6 (perte d'autonomie la plus faible) (cf tableau 1) (38). Le GIR est mesuré par plusieurs variables physiques ou psychiques, dites illustratives ou discriminantes (39). Le

niveau de GIR détermine le Droit à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), qui est une aide financière allouée aux personnes de plus de « 60 ans qui ont besoin d'aide pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne ou dont l'état nécessite une surveillance régulière » (38). Les GIR classés 1 à 4 peuvent obtenir l'APA.

<u>Gir</u>	Degrés de dépendance
Gir 1	Demandeur confiné au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants
Gir 2	- Demandeur confiné au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante - Ou demandeur dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer et qui nécessite une surveillance permanente
Gir 3	Demandeur ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels
Gir 4	- Demandeur n'assumant pas seul ses transferts mais qui, une fois levé, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, et qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillage - Ou demandeur n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qui doit être aidé pour les soins corporels et les repas
Gir 5	Demandeur ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage
Gir 6	Demandeur encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante

Tableau 1 : Signification du GIR en fonction du degré de dépendance (38)

Avec le vieillissement de la population, une augmentation des aides financières en faveur des personnes âgées (notamment l'APA) devrait avoir lieu, et leur coût global devrait s'accroître sensiblement dans les prochaines années (40). L'INSEE évaluait le nombre de personnes en perte d'autonomie en 2015 à 2.5 millions et en prévoit 4 millions en 2050 (41).

Cette augmentation de la perte d'autonomie va entraîner un besoin d'aide important pour les personnes âgées. Cette aide devra leur être apportée par des aidants professionnels ou par des proches aidants.

3.2. Les problématiques de logement

Toujours d'après le Haut-Commissariat au Plan, « 90 % des Français souhaitent vieillir chez eux, à savoir dans leur domicile historique ou, a minima, dans un endroit où ils se sentent chez eux » (37). Or, le fait qu'un sénior puisse vieillir chez lui ne pourra pas se faire sans un suivi médico-social important, l'intervention de proches aidants et une éventuelle adaptation du domicile.

Malgré la volonté des personnes âgées, le maintien à domicile ne sera pas possible pour tous, et les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) resteront

un chaînon indispensable pour la prise en charge du grand âge. Or, l'écart est important entre les besoins d'accueils prévus et ceux des capacités actuelles des EHPAD. Le Haut-Commissariat au Plan estime qu'il faudrait au moins 60 000 places supplémentaire en EHPAD et 215 000 places en habitat alternatif pour pourvoir aux besoins en 2050.

Pour pallier ce manque de structures et pour répondre aux souhaits des personnes âgées souhaitant une alternative à l'EHPAD, une diversité de solutions d'habitats devrait continuer d'émerger en France. On parle de :

- Cohabitation intergénérationnelle, où un senior met à disposition d'un jeune de moins de 30 ans une chambre en échange de services.
- Habitat intergénérationnel qui réunit des personnes de tous âges au sein d'un logement social, le plus souvent.
- Résidence autonomie qui réunit des personnes âgées autonomes mais qui ne peuvent ou ne désirent pas vivre isolées. Ces résidences offrent un habitat privatif et des espaces communs avec des activités diverses.
- Résidence services seniors qui offre des prestations à titre onéreux aux personnes âgées, lesquelles peuvent être locataires ou propriétaires.
- Résidence âges et vie, elle regroupe 8 seniors dans un pavillon employant 3 salariés qui assurent des prestations via le SAAD (Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile).

Si la diversité de ces types d'habitations et leur nombre ne croient pas d'ici quelques années, les personnes âgées resteront ainsi plus longtemps à domicile, pour ne pas aller en EHPAD. Avec l'augmentation de la dépendance, elles auront donc besoin d'avoir des aidants à domicile, qu'ils soient professionnels ou informels.

3.3. Le manque de personnel

D'après le rapport métier 2030, coréalisé par France Stratégie et le Ministère du Travail, les métiers d'aides à domicile et d'aides-soignants sont deux professions qui seront parmi celles le plus en tension, d'ici à 2030 (42). Le secteur du médico-social souffre actuellement d'une faible attractivité, voire d'une dévalorisation, alors que les besoins croissent et vont continuer à le faire. Conscients de cette situation, les pouvoirs politiques cherchent donc des solutions pour revaloriser ces métiers et les rendre plus attractifs (43).

Si le nombre d'aides à domicile et d'aides-soignants n'augmente pas d'ici 2030, les personnes dépendantes, vivant à domicile, seront irrémédiablement davantage soutenues par des proches aidants.

4. Les proches aidants :

4.1. Définition du proche aidant

Dans la littérature, on distingue plusieurs types de proches aidants qui peuvent être classés en fonction du type d'aide qu'ils fournissent et de leur relation avec la personne aidée : les aidants professionnels, les proches aidants familiaux et les proches aidants non naturels.

La loi relative à l'adaptation de la société et au vieillissement du 28 décembre 2015, définit la notion de proche aidant comme « *un conjoint, un partenaire avec qui la personne âgée en perte d'autonomie a conclu un pacte civil de solidarité, ou son concubin, un parent, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, comme un voisin ou un ami, qui lui apporte son aide pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne, de manière régulière et fréquente, et à titre non professionnel.* » (44).

Juridiquement, d'après le code de l'action sociale et des familles, le proche aidant est défini comme étant une « *personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap* » (45).

4.2. Caractéristiques des aidants

Pour répondre à la question « qui sont les proches aidants » : nous allons nous intéresser principalement à deux études.

La première découle de l'enquête CARE, Capacités, Aides et REssources des seniors et de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DRESS) menées en France, entre 2015 et 2016. Il s'agit du résultat des volets des « aidants » de cette enquête où l'on y retrouve la description de l'aide par les proches aidants eux-mêmes (46).

La deuxième étude a été menée auprès de proches aidants de personnes âgées non dépendantes en région Provence Alpes Côte d'Azur entre 2016 et 2017 (47).

4.2.1. Combien sont-ils ?

D'après une enquête IPSOS-Macif 2020, le nombre de proches aidants en France est estimé à environ 11 millions (48). Ce chiffre regroupe les proches aidants de personnes âgées, d'enfants ou d'adultes en situation de handicap, de personnes en perte d'autonomie ou souffrant de maladie invalidante.

L'étude CARE rapporte qu'il y a 3.9 millions de proches aidants déclarés par les personnes âgées de 60 ans ou plus. Au sens de cette étude, un proche est considéré comme un aidant si une personne âgée déclare que cette personne lui apporte une aide régulière pour accomplir des gestes de la vie quotidienne, un soutien moral ou encore une aide financière et/ou matérielle, en raison de son âge ou d'un problème de santé (46).

4.2.2. Lien entre les proches aidants et les aidés

Lorsque l'on s'intéresse à la répartition des proches aidants, selon leur lien avec le senior aidé, on remarque que les conjoints et les enfants des seniors représentent la majorité de ceux-ci, c'est-à-dire 8 proches aidants sur 10 (46)(Cf figure n°4). Sur cette majorité, deux tiers des proches aidants correspondent aux enfants et le tiers restant est représenté par les conjoints. Les autres proches aidants familiaux se répartissent entre les gendres/belle filles, les petits enfants, les frères et/ou sœurs et les autres membres de la famille (neveux, nièces, cousins...). Les proches aidants qui se trouvent en dehors du cadre familial représentent environ 5% des proches aidants totaux, les ami(e)s des seniors représentent deux cas sur trois de cette catégorie de proche aidant.

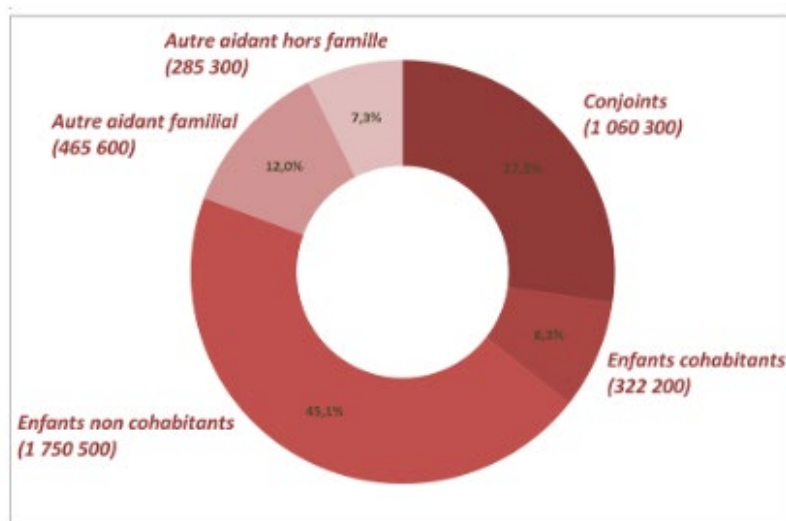


Figure 4 : D'après la DRESS : Répartition des aidants selon leur lien avec le senior aidé. (46)

4.2.3. Répartition Homme/Femme

Les proches aidants qui soutiennent un proche sont majoritairement des femmes (49). La grande part de femmes est confirmée par les chiffres de la DRESS et par ceux de l'étude menée en région PACA, environ 60% des proches aidants sont des femmes (46,47).

Comment expliquer ces chiffres ? En Europe, le nombre d'hommes, qui ont besoin d'une aide et/ou qui sont en situation d'incapacité, est plus élevé que celui des femmes. De plus, les femmes sont l'objet d'attentes normatives qui les poussent davantage à s'impliquer dans des activités de soin au sein du cercle familial, et elles adaptent également plus facilement leur comportement aux besoins et à la configuration de la famille (49).

Cette majorité est à nuancer en fonction du lien de parenté entre le proche aidant et l'aidé. En effet, plus le lien est fort, moins la majorité de femme est prédominante. 63% des conjoints aidants sont des hommes dans l'étude effectuée en région PACA. Chez les conjoints et enfants cohabitants, il y a autant de femmes que d'hommes. Chez les enfants non-cohabitants, la part des femmes passent à six sur dix, puis cette part augmente si l'on s'éloigne du cercle familial.

4.2.4. Le statut d'activité des proches aidants

Les trois quarts des conjoints aidants ont plus de soixante-six ans et sont donc retraités. La moitié des proches aidants totaux est à la retraite. A l'inverse, du fait de leur âge moyen inférieur à soixante ans, dans la catégorie de proches aidants « enfants », les personnes sont très majoritairement actives. On peut donc répartir l'activité des proches aidants de cette façon : la moitié sont des retraités, environ 40% ont une activité professionnelle, environ 5% sont à la recherche d'un emploi et le reste est représenté par des personnes inactives mais non retraitées (femme/homme au foyer, invalidité, autres...) (46,47).

Dans l'étude menée en région PACA, sur les 876 dyades incluses dans l'étude, 41.1% des proches aidants sont actifs et 34.1% déclarent avoir pris des congés pour s'occuper de la personne aidée.

4.3. Les missions réalisées par les proches aidants

Les tâches les plus fréquemment réalisées par les proches aidants sont : l'aide aux courses, l'aide aux tâches administratives et l'aide aux déplacements en extérieur de la personne âgée (46),(47),(50),(51). Les proches aidants réalisent également d'autres activités de la vie quotidienne comme l'entretien du domicile, l'aide au bricolage ou encore le soutien aux démarches médicales, qui peut aller de l'aide pour prendre les rendez-vous chez le médecin au soutien pour la prise des médicaments.

Les missions réalisées semblent déterminées par le genre puisque les femmes aidantes s'orienteront plus facilement pour prêter main forte pour les tâches ménagères, l'aide aux courses ou pour les démarches médicales, alors que les hommes s'orienteront davantage vers l'aide au bricolage ou l'entretien des extérieurs.

Certains proches aidants réalisent également des tâches dites de nursing (aide à l'habillage, aide à la toilette ou encore aide pour aller aux toilettes). Les proches aidants qui cohabitent avec les personnes âgées sont ceux qui réalisent le plus souvent ces tâches de soins.

Si on compare plusieurs études, il est difficile d'estimer combien de temps les différents types d'aidants passent sur les différentes tâches chaque semaine.

Les enfants qui cohabitent avec les seniors, sont ceux qui réalisent le plus grand nombre de tâches pour les personnes âgées (cf figure n°5)(46).

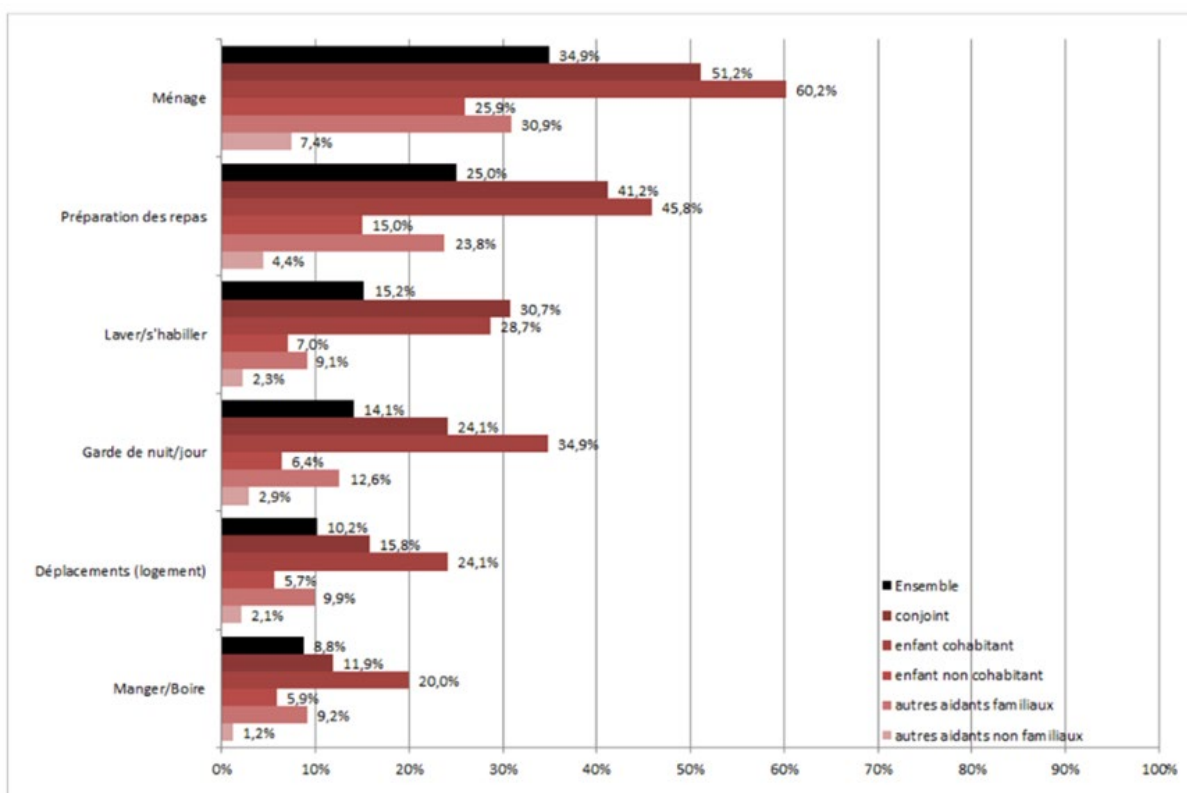
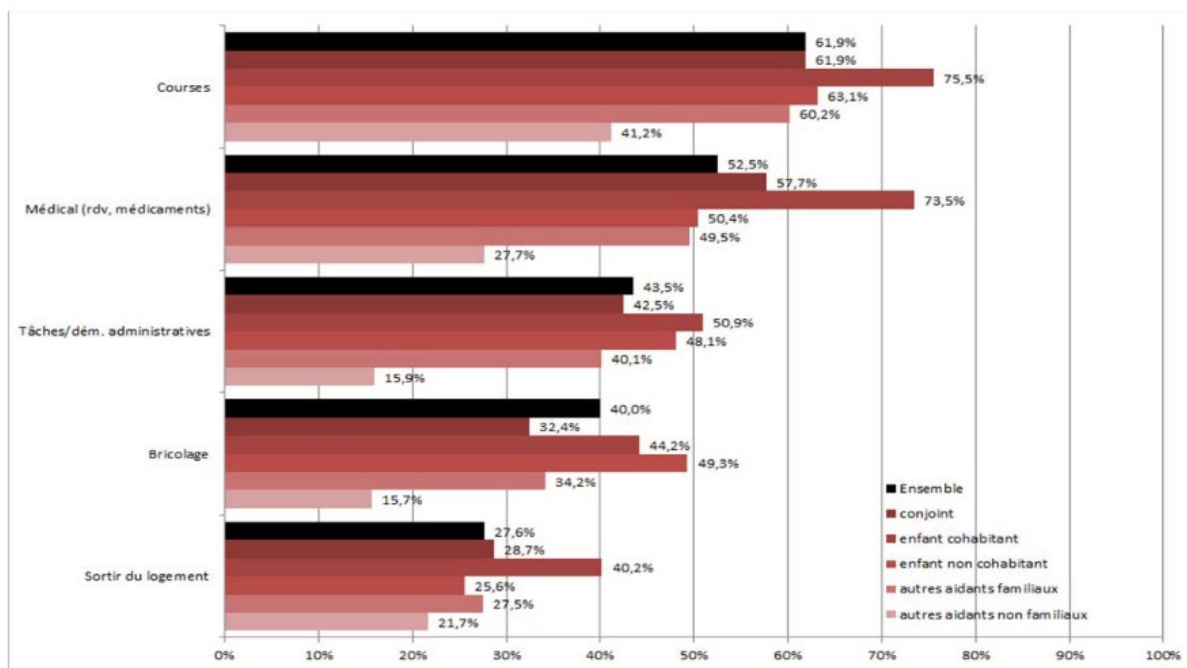


Figure 5 : Selon la DRESS, Part des aidants déclarant apporter des aides dans l'accomplissement d'activités de la vie quotidienne, selon leur lien avec le senior aidé. (46)

En plus des aides pour les tâches quotidiennes, certains seniors reçoivent une aide financière de la part de leur proche aidant. Ce soutien financier sert principalement à régler les dépenses de la vie courante comme les courses ou les factures. Le deuxième poste de l'aide financière apportée par les proches aidants concerne le financement de travaux afin d'adapter le logement

du séniör. Dans une moindre mesure, l'argent permet le paiement d'un logement ou de l'emploi d'aidants professionnels (51)

Le soutien moral est un autre type d'aide régulier apporté par les proches aidants. Dans les études, cette mission est très souvent déclarée par les proches aidants eux-mêmes mais à l'inverse, les seniors aidés ont tendance à déclarer uniquement les aides matérielles et financières (52). Cette aide est davantage citée par les proches aidants non-cohabitants (9 aidants sur 10 concernés environ, contre 7 aidants sur 10 parmi les proches aidants conjoints ou enfants vivant au domicile). Ce résultat peut s'expliquer par le fait que les proches aidants cohabitants identifient cette aide comme naturelle, et ne la vivent donc pas comme une aide en soit (46).

4.4. Les besoins des proches aidants

Les soutiens des personnes âgées ont des besoins spécifiques qui ont été analysés dans de nombreuses publications, qu'elles soient françaises ou internationales. Ces études ont permis d'élaborer des outils pour mieux comprendre leurs besoins. On peut classer les besoins des proches aidants en 4 grandes catégories : le besoin d'information, les besoins émotionnels, les besoins concernant leur santé et ceux concernant la gestion médicamenteuse.

4.4.1. Le besoin d'information

D'après l'enquête IPSOS-Macif menée en 2020, 53% des proches aidants estiment être mal informés sur leur rôle d'aidant. Les proches aidants ont besoin d'obtenir des informations sur la maladie de leur senior. Ils sont à la recherche des symptômes, de l'évolution, du pronostic et de la prise en charge de celle-ci. Ils sont également à la recherche d'informations concernant les services d'aide et de soin qui sont accessibles et possibles. Certains proches aidants cherchent également des informations sur les soins à prodiguer à leur proche, avec comme peur sous-jacente de ne pas leur fournir les soins appropriés (53),(54).

Une étude menée au Japon en 2011, révèle que la source principale d'informations pour les proches aidants sont les professionnels de santé avec les médecins en tête. Puis, lorsque cette catégorie de source ne leur fournit pas assez d'informations, ils se tournent vers les médias et internet. Enfin, les proches aidants prennent aussi des informations auprès de proches, ami(e)s ou connaissances (54).

En 2020, un sondage en ligne sur les besoins non-satisfaits des aidants naturels mené dans plusieurs pays, a permis de mettre en évidence que les proches aidants sont à la recherche d'informations sur les services qui peuvent aussi les soutenir, eux, en tant qu'aidant (55).

4.4.2. Les besoins émotionnels

Près de 69% des proches aidants constatent un impact réel sur leur état moral (48). Nombreux sont ceux qui déplorent une fatigue chronique, voire un épuisement. Dans de nombreux articles, les proches aidants témoignent d'un sentiment de stress permanent, d'anxiété, de colère, de culpabilité, de tristesse ou de désespoir face à la situation dans laquelle ils se trouvent (56),(57),(58) ,(59),(60),(61).

Les proches aidants témoignent également d'un sentiment de solitude, puisque le manque de temps et la maladie de leur proche les éloignent d'une vie sociale, voire parfois de leur vie professionnelle (62). Certains doivent notamment cesser totalement leur activité professionnelle ou prendre des congés car ils n'ont pas d'autre choix, souvent par faute d'un manque dans l'offre de soin.

L'aide apportée aux seniors est aussi synonyme de changement au sein des relations familiales avec une redistribution des rôles et du temps passé en famille (60). De nombreux proches aidants rapportent des sacrifices au niveau de leur cercle familial et des conflits induits par l'aide apportée au senior.

Afin d'évaluer la charge émotionnelle, physique ou financière, différentes échelles et/ou outils ont été développés (57),(63,64),(65). Ils sont plus ou moins reconnus d'un pays à l'autre.

On retrouve l'échelle de Zarit (cf. Annexe 1), qui est une des plus anciennes échelles et la plus fréquemment utilisée en recherche et en pratique clinique. C'est un outil qui a pour but d'évaluer le fardeau ressenti par les proches aidants. Le questionnaire comporte 22 items divisés en 5 domaines : fardeau dans la relation, bien-être émotionnel, vie sociale et familiale, finances et perte de contrôle sur sa vie. Le score obtenu est compris entre 0 et 88 : plus le score est élevé, plus le fardeau ressenti est important (66). Cette échelle a été traduite et validée en français. Des versions plus courtes ont été déclinées pour la pratique clinique. En France, pour des questions de praticité, c'est l'échelle du MiniZarit (cf. Annexe 2) qui est la plus couramment utilisée (67).

4.4.3. Les besoins des proches aidants pour leur santé

Près de 47% des proches aidants déclarent au moins une conséquence négative sur leur santé en lien avec l'aide apportée au senior (46). Les conséquences physiques ou morales que décrivent les proches aidants sont : de la fatigue physique et/ou morale, des troubles du sommeil, des épisodes dépressifs, un stress permanent, des troubles anxieux, des problèmes de dos ou encore des douleurs inexpliquées. Plusieurs études montrent que les proches aidants semblent souvent ignorer leurs propres besoins personnels de santé pour se concentrer sur celle du senior aidé (68), (69), (70).

Il est à noter également, que les proches aidants sont exposés à un risque de surmortalité de 60% les 3 ans qui suivent le début de la maladie de leur proche, et que 1 proche aidant sur 3 meurt avant son proche aidé (71).

En 2015, une étude américaine a interrogé 45 proches aidants de personnes handicapées sur leur observance médicamenteuse et la prise de rendez-vous chez les médecins généralistes ou spécialistes (70). Sur cet échantillon, 48% des proches aidants ont indiqué qu'ils omettaient occasionnellement ou fréquemment de planifier ou de se présenter à leurs rendez-vous médicaux. Parmi ses proches aidants, 91.1% ont déclaré prendre régulièrement des médicaments pour des problèmes de santé et 32.5% ont indiqué omettre occasionnellement ou fréquemment des doses de leur traitement.

Entre 2016 et 2020, l'étude PHARMAID menée par Teddy NOVAIS, pharmacien clinicien, au HCL, a étudié l'impact des soins pharmaceutiques intégrés à une intervention psychosociale afin de réduire le fardeau des proches aidants de personne souffrant de démence cognitive. En ce qui concerne les médicaments, sur 77 proches aidants inclus dans l'étude, 48.6% d'entre eux avaient au moins un médicament potentiellement inadapté dans leur traitement (72).

4.4.4. Les besoins des proches aidants en matière de gestion médicamenteuse.

Dans la littérature française ou internationale, peu d'études traitent du sujet des proches aidants et de la gestion médicamenteuse.

En 2000, Travis & al ont mené l'étude « *Medication Administration Hassles Reported by Family Caregivers of Dependent Elderly Persons* », dans l'objectif de faire émerger les problématiques rencontrées par les proches aidants liées à l'administration des médicaments de la personne âgée. Il a été admis dans cette étude qu'environ 30% des proches aidants rencontrent des difficultés dans la planification logistique des médicaments. Dans cette catégorie, on retrouve la gestion du stock de médicaments, la gestion des différentes ordonnances, des

différents prescripteurs et la planification de la prise des médicaments dans le planning du proche aidant (73). Environ 32 % des proches aidants évoquent des difficultés avec l'administration des médicaments : donner des traitements à une personne confuse ou à une personne peu coopérative, savoir quand modifier ou arrêter un médicament, savoir quoi faire lorsqu'une dose est oubliée et apprendre à administrer certains traitements particuliers (injection, instillation de gouttes ou encore insertion de comprimés vaginaux). C'est une source d'anxiété pour eux (73). Enfin, environ 40% des proches aidants interrogés témoignent de problèmes liés à la sécurité en faisant références aux effets indésirables, à la reconnaissance des situations d'urgence associées, ainsi que l'attitude à adopter face à ces événements (73).

Pour approfondir l'étude précédente, Travis & al ont développé et testé une échelle multidimensionnelle (Cf. Annexe 3) qui se nomme : "Family Caregiver Medication Administration Hassles Scale" (FCMAHS). Cet outil a pour objectif de mesurer les problèmes liés à l'administration des médicaments par le proche aidant (74). Afin de construire leur échelle, ils ont ajouté d'autres domaines à ceux cités précédemment, comme la recherche d'informations et la polypharmacie.

Finalement, l'échelle est composée d'un questionnaire comportant 24 items répartis en quatre sous échelles :

- Recherche d'informations / partage d'informations (9 items),
- Problèmes de sécurité (5 items),
- Planification de la logistique (7 items)
- Polypharmacie (3 items)

Chaque item représente une cotation de 0 (absence de problème) à 5 (l'un des pires problèmes). Le score va de 0 à 120. Plus celui-ci est élevé, plus les besoins des proches aidants en matière de gestion médicamenteuses sont élevés (74). L'inconvénient de cette échelle est qu'elle est longue à remplir et chronophage. Son utilisation est également destinée au système de santé Américain, elle est donc difficilement utilisable au comptoir d'une officine.

5. Constat à l'officine

En France, le nombre de personnes âgées est en constante augmentation. Par souhait ou par manque de place en établissement spécialisé, le nombre de séniors vivant à domicile va augmenter dans les années à venir.

Les proches aidants sont impliqués dans la prise en charge médicamenteuse de leur proche. A l'heure actuelle, le nombre de proches aidants se présentant à l'officine pour venir récupérer leurs traitements est considérable. Au comptoir, il n'est pas rare de voir les difficultés rencontrées par les proches aidants en matière de gestion des médicaments : proches aidants qui passent plusieurs fois par mois par manque de médicaments, ordonnances qui arrivent à échéance, délivrance de renouvellement exceptionnel.

De nombreuses études traitent des besoins émotionnels, des besoins d'informations et des besoins financiers qu'ont les proches aidants des personnes âgées. Cependant, peu d'études aborde le rôle que le pharmacien d'officine joue ou pourrait jouer dans l'accompagnement des proches aidants, que ce soit globalement ou dans la thématique de la gestion médicamenteuse.

Fortes de ce constat, deux étudiantes en pharmacie « filière officine » qui étudiaient au CHU Grenoble-Alpes ont mené une étude prospective et observationnelle dans deux pharmacies officines (75). L'objectif étant d'estimer la prévalence de proches aidants exprimant un besoin d'aide sur les missions réalisées, relatives à la prise en charge médicamenteuse et de les détecter plus facilement au comptoir. Comme aucun outil validé n'existait pour récolter les besoins des proches aidants en lien avec la prise en charge médicamenteuse de leur proche et adapté à une utilisation rapide par le pharmacien d'officine, un questionnaire simple, adapté à la pratique officinale française et diffusable rapidement au comptoir a été élaboré. Le questionnaire se découpe en deux parties : la première partie comprend le recueil d'informations concernant les données générales sur le proche aidant et le sénior aidé, la seconde partie comporte 8 items liés aux problématiques concernant les médicaments. Ce formulaire (cf. Annexe 4) a été distribué aux proches aidants éligibles, directement à l'officine lors de leur venue. L'étude a inclus 42 proches aidants de séniors. Sur cet échantillon, 45.2% expriment au moins un besoin d'aide sur les missions qu'ils effectuent, 31.6% des proches aidants interrogés considèrent la gestion des rendez-vous problématique, 27,0 % trouvent que la gestion du stock de médicaments est difficile et 25,0 % rencontrent des problèmes pour planifier la prise des médicaments de leur proche.

À la suite de ces premières constatations, il subsiste encore de nombreuses interrogations concernant l'implication des proches aidants dans la gestion médicamenteuse, sur les difficultés rencontrées, les besoins au quotidien et les répercussions sur leur propre santé.

À partir du point de vue et de l'expériences de proches aidants, l'objectif de cette étude est de recueillir leurs besoins et difficultés en ce qui concerne la gestion quotidienne et les médicaments, mais également leurs besoins émotionnels et d'informations. Il s'agit également d'appréhender quelle place peut avoir le pharmacien d'officine dans le soutien des proches aidants.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

1. Choix de la méthode

Pour répondre aux objectifs de la thèse, une étude qualitative sous formes d'entretiens semi-dirigés a été effectuée. Les entretiens ont été réalisés à partir d'un guide d'entretien. Cette approche qualitative a permis de faire émerger les besoins et les difficultés des proches aidants en termes de gestion des médicaments mais aussi en termes d'organisation au quotidien. Ces entretiens ont également permis d'aborder une dimension plus psychologique, avec la répercussion de l'aide sur la santé mentale et physique des proches aidants. Notre étude suit les recommandations COREQ (76).

L'étude a été menée au sein d'une pharmacie rurale située en Isère. La pharmacie compte 14 membres. La patientèle est représentée par des patients réguliers qui souffrent de pathologies chroniques.

2. Réalisation du guide d'entretien

Un guide d'entretien (Cf. Annexe 5) a été réalisé au préalable à partir des recherches effectuées et des objectifs de l'étude. Ce guide d'entretien se découpe en plusieurs parties.

La première partie comprend une présentation de l'objectif de la thèse et des modalités de l'entretien.

La deuxième partie porte sur les caractéristiques de l'aide. Elle permet de recueillir des informations sur le lien proche aidant/aidé, l'organisation au quotidien, les missions réalisées par le proche aidant et si des aides professionnelles interviennent auprès de la personne âgée. Une question autour de l'avenir est aussi exposée dans cette partie.

La troisième partie tourne autour de la gestion des médicaments et des produits de santé au quotidien.

La quatrième et dernière partie est centrée sur le proche aidant lui-même. Elle aborde le thème de la santé mentale et de la santé physique en évoquant les répercussions de l'aide sur la vie sociale et professionnelle.

Les questions qui abordent la santé mentale des aidants sont tirées de l'échelle de Zarit ou inventaire du fardeau des aidants (66). Les questions ont été modifiées pour les faciliter, afin de les poser à l'oral.

La partie sur la gestion des médicaments et les questions qui sont posées sont inspirées de la thèse de MARIAT Lise et CACERES-COBOS Marine qui s'intéresse aux besoins et aux difficultés des aidants en matière de gestion et d'administration des produits de santé (75).

Le guide d'entretien a été testé auprès de deux proches aidants avant d'aboutir à la version utilisée dans le cadre de la thèse.

3. Sélection des participants

Les participants inclus dans cette étude sont des proches aidants majeurs, d'une ou de plusieurs personne(s) âgée(s) de plus de 65 ans, prenant au moins un médicament prescrit. De plus, il faut que le proche aidant réalise au moins une activité en matière de gestion des médicaments : récupérer les traitements de la personne aidée à la pharmacie, anticiper et/ou planifier les rendez-vous chez le(s) médecin(s), administrer les médicaments ou préparer le pilulier.

De cette étude sont exclus les personnes mineures, les proches aidants de personne âgée de moins de 65 ans, les proches aidants s'occupant d'une personne qui a plus de 65 ans mais qui ne prend aucun médicament prescrit et les proches aidants professionnels.

Les proches aidants ont été recrutés au comptoir de la pharmacie quand ils venaient chercher les médicaments pour la personne âgée. Certains noms de proches aidants ont été soumis par les autres professionnels qui exercent autour de la pharmacie et avaient connaissance du projet, comme les infirmières libérales et les médecins du cabinet médical le plus proche. Les entretiens ont été planifiés selon les disponibilités des proches aidants.

La sélection des participants a été effectuée pour essayer d'avoir un échantillon de proches aidants avec des profils variés en termes de lien avec l'aidant, de sexe et d'âge.

	Genre	Age	Activité			Lien avec l'aidant	Cohabitant
			professionnelle	Niveau d'étude	Situation familiale		
1	F	40	En invalidité	BAC secrétariat	Mariée et 3 enfants	Voisine	Non
2	H	78	Retraité	BTS qualité	Marié et des enfants	Epoux	Oui
3	H	78	Retraité	Certificat d'étude	Marié et 2 enfants	Epoux	Oui
4	F	70	Retraité	Certificat d'étude	Mariée et 4 enfants	Epoux	Oui
5	F	44	En activité	Bac pro compta	Pacsée et 2 enfants	Parent	Non
6	F	48	En activité	Bac plus 3	En couple	Parent	Non
7	F	64	Retraitee	BEP	Célibataire	Tante	Non
8	F	86	Retraitee	Aucune étude	Mariée et 3 enfants	Epoux	Oui
9	H	67	Retraité	Aucune étude	Célibataire	Parent	Oui
				BEP secrétariat			
10	F	46	En activité	accueil	Mariée	Parent	Non
						Belle-	
11	F	55	En activité	CAP sténodactylo	Mariée	mère	Non
				BEP sanitaire et			
12	F	40	En activité	social	Mariée	Parent	Non
13	F	62	Retraitee	BTS dans bâtiment	Divorcée	Parent	Oui
14	H	76	Retraité	Aucune étude	Marié	Epoux	Oui
15	H	83	Retraité	Aucune étude	Marié	Epoux	Oui

Tableau 2 : Caractéristiques des participants de l'étude

Sur les 15 proches aidants rencontrés, il y avait 10 femmes et 5 hommes. L'âge moyen des proches aidants était de 62 ans et l'âge médian était lui, de 64 ans. Sur les 15 participants, 6 aidaient leur époux ou leur épouse et 6 étaient des enfants venant en aide à l'un de leur parent. Au niveau du cercle familial, une femme aidait sa tante et une autre, sa belle-mère. Une seule aidante n'avait aucun lien de parenté avec la personne âgée, il s'agissait de la première aidante rencontrée venant en aide à une voisine.

Au niveau de l'activité professionnelle, 9 proches aidants étaient retraités, 5 avaient un travail et 1 personne était en invalidité. Sur les 15 proches aidants rencontrés, 8 cohabitaient avec la personne âgée soutenue et 7 vivaient dans un domicile différent de celui de l'aidé.

4. Collecte des données

Le recueil des informations a été réalisé à partir d'entretiens semi-dirigés et individuels à la pharmacie, dans une salle de confidentialité insonorisée, ou au domicile des proches aidants qui ne pouvaient pas laisser la personne âgée seule, pour se rendre à la pharmacie.

Les entretiens ont eu lieu entre janvier 2024 et avril 2024. Ils ont duré en moyenne 32 min. Le plus court a été effectué en 20 min et le plus long a duré 53 min. La majorité des entretiens a été réalisée en face à face entre l'étudiante en pharmacie et le proche aidant. Seuls deux entretiens, qui ont été réalisés au domicile, se sont fait avec la présence de la personne âgée dans la pièce.

Chaque entretien a débuté par la présentation du cadre de la thèse et par la présentation du proche aidant. Puis, l'entretien s'est déroulé au fil de la discussion, tout en se servant du guide pour aborder tous les thèmes. L'échange s'est toujours terminé par des remerciements et la signature du consentement de participation (Cf. Annexe 6).

Les entretiens ont été enregistrés dans l'application « enregistrement vocal » d'un téléphone portable, puis la bande son a été insérée dans la fonction « transcription » du logiciel Word® et la retranscription a été finalisée manuellement.

Tous les entretiens ont été anonymisés, ils ont été renommés en fonction de l'ordre chronologique dans lequel ils ont été effectués.

Participant	Date	Déroulé de l'entretien	Lieu	Durée
1	03/01/2024	Face à face	Pharmacie	40 min
2	09/01/2024	Face à face	Pharmacie	53 min
3	10/01/2024	Face à face	Domicile de l'aidant	32 min
4	16/01/2024	Face à face	Pharmacie	35 min
5	16/01/2024	Face à face	Pharmacie	25 min
6	17/01/2024	Face à face	Pharmacie	27 min
7	18/01/2024	Face à face	Pharmacie	20 min
8	19/01/2024	Face à face + le proche aidé dans la pièce	Domicile de l'aidant	40 min
9	23/01/2024	Face à face + le proche aidé dans la pièce	Domicile de l'aidant	20 min
10	23/01/2024	Face à face	Pharmacie	33 min
11	08/02/24	Face à face	Pharmacie	31 min
12	12/02/24	Face à face	Pharmacie	31 min
13	16/02/24	Face à face	Pharmacie	33 min
14	02/04/24	Face à face	Domicile de l'aidant	22 min
15	02/04/24	Face à face	Domicile de l'aidant	36 min

Tableau 3 : Caractéristiques des entretiens

5. Analyse des données

Les entretiens ont été étudiés suivant une analyse thématique inductive (77). Dans cette démarche, les thèmes sont définis par les chercheurs au fur et à mesure de la codification. Quatre entretiens ont bénéficié d'un double codage entre l'intervieweur et le directeur de thèse. Ces derniers ont travaillé en parallèle et à l'aveugle. Une discussion s'est établie entre l'étudiante en pharmacie et le chercheur pour trouver un consensus en cas de désaccord. Le 9^{ème} entretien n'a pas été analysé, la transcription ayant été rendue impossible par la présence de la télévision sur la bande son, qui couvrait les voix durant l'enregistrement. De plus, la présence du sénior aidé lors de l'entretien, n'a pas permis à l'enquêtrice de pouvoir mener l'entretien comme elle le voulait. Le 15^{ème} entretien n'a pas apporté de données supplémentaires pour comprendre les difficultés rencontrées par les proches aidants des séniors, et nous a poussé à mettre fin à la collecte de données.

RÉSULTATS

Les réponses recueillies au cours de ces entretiens nous ont permis de classer les verbatims en catégories, thèmes et sous-thèmes.

Afin de mieux connaître les besoins des proches aidants, nous allons nous intéresser aux missions qu'ils réalisent, en abordant notamment leur implication dans la prise en charge de la santé de la personne aidée et la gestion médicamenteuse de ses traitements. Nous nous intéresserons aussi à la relation entre les proches aidants et les professionnels de santé, notamment avec la pharmacie d'officine. Par la suite, nous nous attacherons à la relation entre le proche aidant et l'aidé, et pour finir, nous verrons l'impact d'être proche aidant sur la prise en charge de sa propre santé.

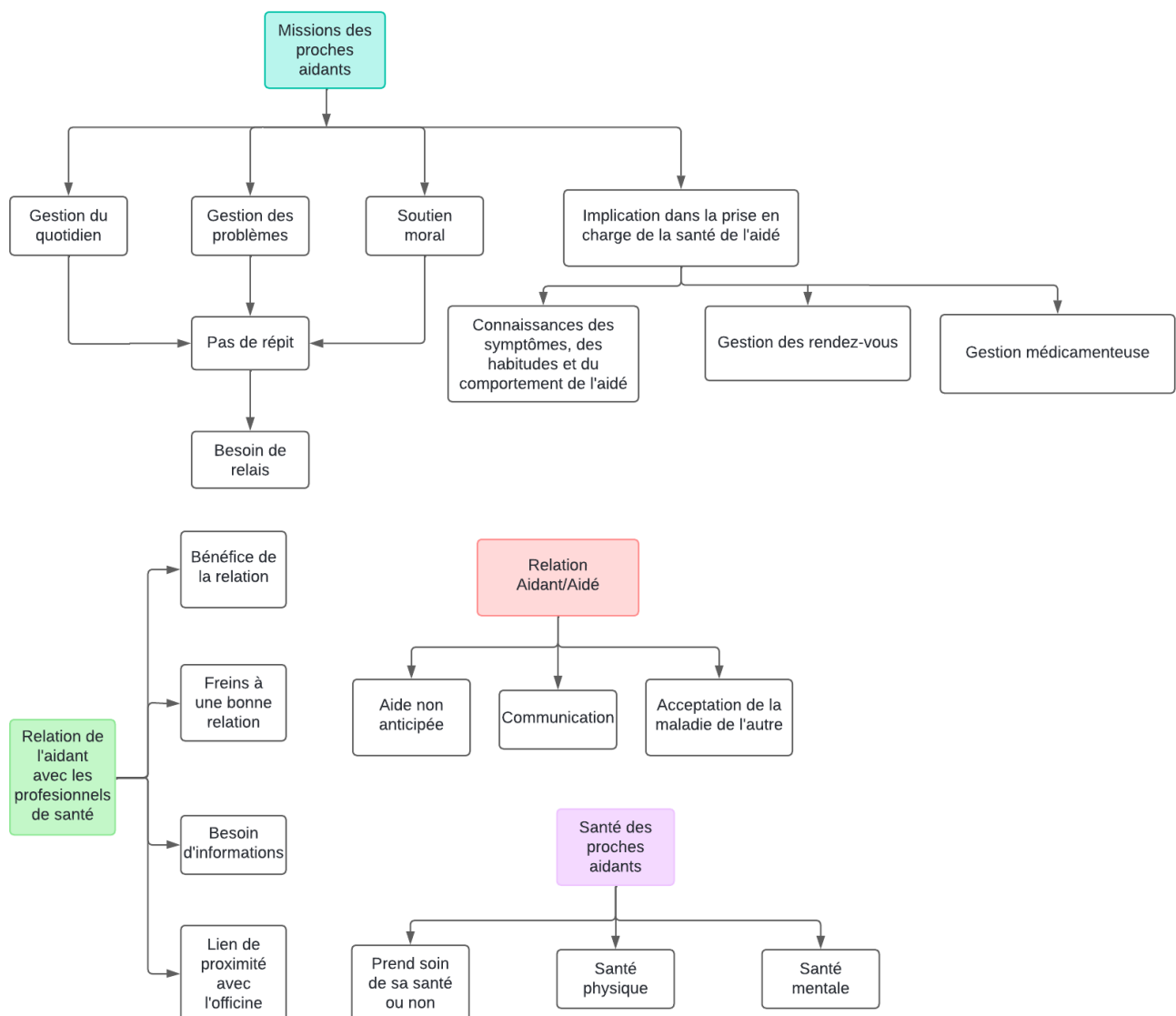


Figure 6 : Logigramme des résultats

1. Missions réalisées par les proches aidants

1.1. Gestion du quotidien

Les proches aidants réalisent diverses missions de la vie quotidienne. Ils gèrent notamment les courses, le ménage, la lessive, la gestion des papiers administratifs, la préparation des repas, la tenue des comptes...

« Je fais les courses, le repas, enfin ce n'est pas très élaboré, je fais un peu de repassage. » (entretien n°14)

« Alors, je fais tout l'administratif, c'est-à-dire la Sécurité Sociale, le médecin, l'ADMR, l'assistante sociale. Si je dois prendre la téléalarme ou un rendez-vous, c'est moi. [...]. Enfin, c'est tout l'administratif et toute la préparation des repas du lundi au vendredi, et du petit-déjeuner et du diner. (n°13)

Les proches aidants accomplissent également des missions de nursing, directement auprès de la personne aidée : ils aident pour la toilette, pour s'habiller et se déshabiller, pour le lever ou le coucher, les déplacements ou encore l'aide pour s'alimenter.

« Il faut que je la mette à la chaise pot la journée, si elle a besoin. Et si elle se fait dessus ou autre, il faut que je refasse la toilette. » (n°13)

Pour la gestion du quotidien, les proches aidants sont parfois plusieurs à se relayer auprès de la personne âgée en plus de l'intervention des professionnels de santé.

« Donc avec mes sœurs et mon frère, on s'est relayé pour les soirs ». (n°10)

Ainsi, au sein des familles il y a un partage des tâches, pour que chacun fasse avancer les choses.

"Tous les 15 jours, je fais les courses. Et la semaine prochaine, c'est le fils de celle qui a 85 ans, qui va monter. Il monte tous les mardis soir. [...] Il tient un restaurant, il fait des petits plats qu'il met au congélateur. [...] Et elles ont encore une autre sœur, qui est plus jeune, qui vient une fois par semaine. » (n°7)

Une proche aidante a fait remarquer que le temps de la mise en route d'un fonctionnement qui tourne, avec tous les acteurs impliqués et les aléas qui arrivent, était plus difficile à vivre qu'assurer les missions du quotidien quand tous les rôles sont bien définis.

« C'est vrai que le temps de chercher les auxiliaires, de voir les auxiliaires, de trouver les bons plannings... Après, ça changeait toutes les cinq minutes. Je crois que c'était plus ça qui m'épuisait, que le fait d'y aller et d'y être. » (n°10)

Le maintien de la personne âgée à domicile passe régulièrement par l'adaptation du domicile, mission sur laquelle les proches aidants sont aussi en première ligne.

« Alors, on a refait toute la douche aussi, pour que cela soit plus adapté. » (n°15)

« On a mis en place des équipements adaptés à sa pathologie [...]. On avait descendu le lit dans le salon et psychologiquement, c'était trop compliqué pour lui. On a remonté le lit, on a mis une deuxième rampe dans les escaliers pour qu'il se maintienne, éviter les chutes. Là, on voit peut-être pour une adaptation de salle de bain, on a fait faire un devis, on va voir ce que ça donne » (n°6)

1.2. Gestion des problèmes du quotidien

Les proches aidants sont également amenés à gérer, en plus du quotidien, des problèmes inattendus comme une chute, une hospitalisation, une maladie aiguë ou encore des complications dans l'organisation du quotidien.

« Là il y a eu un bug dans la livraison de ses repas parce qu'elle est livrée par l'âge d'or. Ils devaient livrer 5 jours, ils n'ont livré que 2 jours. Donc ça fait 3 jours que je lui emmène à manger... » (n°1)

« L'année dernière elle se déplaçait un petit peu avec le déambulateur et puis elle a fait 12 chutes en 3 mois. Donc, c'était pas évident pour la relever tout seul. Alors souvent, c'était mon petit-fils ou ma petite-fille qui venait m'aider pour la relever. Ils habitent en dessous.

Et quand, il n'y avait personne, j'appelais Robert, le maire du village, qui venait m'aider à la déplacer » (n°15).

Lors des entretiens, il est revenu plus d'une fois, que la sortie d'hospitalisation et le retour à la maison du proche aidé restent un moment difficile en terme d'organisation.

« La veille de Noël, ils nous ont dit qu'elle était sortante [proche aidé]. Alors, celle de 85 ans [proche vivant au domicile avec la personne aidée], a dit « non, non, mais je ne peux pas la reprendre ». C'était la panique » (n°7)

« Au retour, pas d'aide, puisqu'il n'y a pas de disponibilité. Donc, oui, ça a été assez difficile. Assez difficile dans le sens où on n'est pas formé pour manutentionner, si je puis dire, des personnes ou des choses comme ça. Donc là, au bout d'une semaine, on est à jour, en fait. Mais la première semaine a été un peu difficile » (n°2).

1.3. Le proche aidant est un soutien moral

Au cours de ces entretiens, il est remonté que, les proches aidants apportent également un soutien moral, ce qui permet de rompre la solitude de la personne aidée.

« [Elle appelle] tous les jours. C'est plus pour parler. Elle n'appelle pas toujours pour demander de l'aide. Hier au soir, c'était pour parler. Pour donner de ses nouvelles. » (n°7)

1.4. Être aidant, c'est ne pas avoir de répit

Les proches aidants sont très impliqués dans l'aide qu'ils apportent à la personne âgée. Ainsi la plupart des proches aidants n'ont pas de répit.

« J'y vais tous les jours, 3, 4, 5 fois par jour. Et il y a certains soirs, je mange avec elle. Et j'attends les infirmières le soir, qui la couchent pour pouvoir réparer quelque chose pour le lendemain matin et puis fermer sa porte à clé, parce que sinon elle ne serait pas fermée à clé. » (n°13)

Une proche aidante est même réveillée la nuit par son mari.

« C'est 24h sur 24. La nuit, il me secoue « j'ai soif, j'ai soif » je me lève. Je vais chercher un verre d'eau. J'avais mis une bouteille d'eau, passé un temps à côté de son lit, mais non, c'est mieux quand c'est moi qui vais chercher le verre d'eau ». (n°4)

Une proche aidante est même régulièrement sollicitée par le service de télé alarme car sa mère l'appelle lorsqu'elle se sent seule et a un besoin qui relève de l'urgence selon elle.

« Non, c'est trop lourd ! Trop lourd et surtout, bon, tout le monde dit que c'est lourd, mais là, un exemple. Mardi, je suis partie un peu plus tôt pour passer à Saint-Jean faire deux courses avant d'aller chercher mes petits-enfants. Il y avait cinq minutes que j'avais laissé ma maman. Elle a appuyé sur la télé-alarme. Ils m'ont appelée et ils m'ont dit « écoutez, votre maman, elle veut que vous veniez la voir. » « Et, mais attendez, je pars de chez elle, je viens de partir pour faire des courses ». J'ai dit « envoyez quelqu'un s'il y a besoin. Non, non, mais elle n'a pas l'air d'être souffrante, etc. » C'était juste pour la mettre sur la chaise pot. Je venais de la voir, il y avait cinq minutes, quoi. » (n°13)

Même quand ils ne sont pas présents avec la personne en difficulté, les proches aidants n'ont pas de répit car ils pensent à la personne aidée et à ce qui pourrait lui arriver.

« Quand on part un week-end, ce n'est pas souvent, heureusement. Du coup, je ne peux pas passer voir Y. Donc, ça m'angoisse, mais à donf. [...] Même en vacances, ouais, voilà. C'est vrai que mon mari me dit, c'est bon, lâche l'affaire cinq minutes, mais j'arrive pas. (n°1)

Cette implication peut entraîner des répercussions sur leur vie professionnelle. Ainsi, trois proches aidants interrogés ont dû démissionner de leur poste un temps.

« J'avais démissionné, il y a deux ans, de mon poste d'auxiliaire parce que c'était beaucoup trop compliqué et je me fatiguais. [...] Au final, ça m'a trop pris d'énergie psychologique et physique d'aider mon père. Donc, je suis arrivée au bout. Je me suis arrêtée, je suis restée sans travailler pendant trois mois. » (n°5)

« À la fin, ça devenait vraiment lourd. Et c'est là qu'avec mon beau-frère, on a dit, mais qu'est-ce qu'on fait ? Parce qu'à un moment donné, moi, j'ai mon travail derrière. Donc, moi, j'ai arrêté pendant une année de travailler » (n°11)

Le fait d'aider ses proches sans répit entraîne aussi une répercussion sur la vie personnelle du proche aidant, notamment, sur ses relations avec les autres membres de son entourage.

« Maintenant voilà, j'arrive à avoir des reproches que je passe un peu trop de temps chez Y. . Mon mari, non, mais les enfants, des fois, ils m'appellent : « T'es encore chez Y. ? », parce qu'ils ne m'ont pas vue partir. Je dis « Bah oui. » « Oui, moi j'ai faim. » « Oui, bah j'arrive, deux minutes. » Des fois, les enfants, ils râlent un petit peu. » (n°1)

L'organisation familiale autour du proche peut entraîner des conflits au sein des familles et créer des tensions. Certains estiment qu'ils en font plus que d'autres et certains se plaignent de la façon d'exécuter certaines tâches.

« On la sortait. On a fait plein de choses avec ma belle-mère. Par contre, mon beau-frère, lui, il ne l'a jamais sorti. Mais quand on lui disait : « tiens, on l'a emmené là. » « Ah oui, mais non, il ne fallait pas. » [...] C'était toujours tout ce qu'on faisait qui n'était pas bien en fait.» (n°11)

Dans cette organisation familiale, les proches aidants n'hésitent pas à inclure leurs jeunes enfants dans l'aide apportée à la personne âgée.

« J'y vais minimum trois fois par semaine. Et puis, on fait le ménage. Ma fille qui a 14 ans, pour se faire un petit peu de sous de temps en temps, elle va prendre le relais comme ça. Elle a un petit peu d'argent de poche. » (n°5)

« Moi, j'y vais une fois par semaine, parce que c'est ma mère et qu'on a toujours eu des relations très tendues. Mais je force mes gosses à y aller tous les jours. [...] Comme ça, ils me donnent la température, « ça va, ou ça va pas ». » (n°12)

Par manque de temps, les proches aidants n'ont également pas de loisirs en dehors de l'aide qu'ils apportent, et voient peu leur famille, leurs ami(e)s. Ils se sentent isolés du monde.

« Mais pour vous dire que tout ça, c'est aussi des journées bien remplies, oui, et ça laisse peu de temps pour soi. J'aimais beaucoup faire du vélo. Bon, l'année dernière, je n'en ai pas fait du tout. » (n°2)

« C'est quand même très lourd au niveau relationnel. Ben, disons que les relations s'estompent aussi. Il reste quelques amis, c'est quelque chose d'important. Mais on voit aussi que petit à petit, on perd ces relations par manque de disponibilité et puis aussi du fait que sa maladie ne lui permet pas de communiquer, en fait. » (n°2)

1.5. Un besoin de relais

Les proches aidants ont besoin de substitution ou de relais.

« Deux ans sans prendre de vacances, [...]. C'est quand même du lundi au dimanche, sans interruption du matin jusqu'au soir. Donc, c'est compliqué quand même. Il ne faut pas croire, il n'y a pas de repos. Il n'y a pas de soutien. » (n°11)

Ils déplorent le manque de solution de répit. Les aidant professionnels intervenant à domicile ne constituent pas un vrai moyen de souffler pour les proches aidants, puisqu'en général, ils profitent de ces moments pour accomplir des tâches du quotidien.

« J'en profite souvent quand l'aide-soignante est là. Je vais vite faire une course, soit à la pharmacie, soit à Aldi. » (n°15)

« Ce n'est pas en envoyant une aide-ménagère que ça va vous soulager. » (n°5)

Une des proches aidantes rencontrées a pu placer sa mère un mois, temporairement, dans un EHPAD, afin de pouvoir prendre du repos. Ce temps de répit lui a été bénéfique, mais n'a pas pu se poursuivre.

« Ce n'est pas assez développé. Et je pense que, même dans les placements provisoires, il devrait y avoir plus d'établissements qui proposent. Parce que moi, on m'a bien fait comprendre : « écoutez, ça sera un mois, ça ne sera pas plus. » » (n°13)

1.6. Implication des proches aidants dans la prise en charge de la santé.

Connaissances des symptômes du proche aidé

Lors des entretiens, il est remonté une forte implication des proches aidants dans la prise en charge de la santé de la personne âgée aidée. Ils connaissent bien les habitudes, les symptômes inhabituels et les comportements de celle-ci.

« Normalement les compléments alimentaires, elle doit en prendre deux par jour. Mais bon, elle en boit un à tout péter, c'est déjà bien. » (n°1)

Plusieurs proches aidants veillent à la santé des aidés, étant donné qu'ils réalisent eux-mêmes plusieurs actes médicaux au domicile, telle que la prise de tension ou celle de la glycémie.

« J'ai mon frère qui habite à côté. Tous les soirs à 21h il passe avant son coucher lui reprendre son taux de sucre, enfin sa glycémie obligatoirement, oui. Quand il n'est pas là il y a quelqu'un d'autre de la famille qui y va. » (n°10)

« Des fois, je trouve qu'Y. va pas bien, donc je lui prends la tension. La dernière fois, il y a l'infirmière qui est arrivée pendant que je prenais sa tension et elle m'a dit « qu'est-ce qu'il y a ? » « Ça fait deux jours qu'elle a 18 de tension. Etant donné qu'elle a un traitement pour ça, je pense que c'est pas normal. » [...] J'ai fait un relevé sur toute la semaine et puis finalement ça s'est stabilisé. Elle était un peu fatiguée mais après ça allait. » (n°1)

Une proche aidante explique bien la proximité qu'un aidant a avec son proche aidé. En quelques instants, elle a pu déceler une montée de tension par la présence d'un symptôme inhabituel.

« Je contrôle sa tension et je lui donne du Doliprane. [...] Pour Noël ou le jour de Noël, je crois, elle n'était pas bien, un KO technique, énervée et tout. La tension, elle avait 20. J'ai commencé à m'affoler. Et en fait, je me suis aperçue qu'elle n'avait pas pris son traitement du matin, à 16 heures. Donc là, heureusement que j'ai des amies qui sont infirmières. Je leurs ai envoyé des petits messages. Elles m'ont dit « C'est bon, donne-lui son traitement, hop, et recontrôle dans une heure. » » (n°12)

Gestion des rendez-vous médicaux

Les proches aidants prennent rendez-vous pour les proches aidés, anticipent les rendez-vous suivants et les accompagnent.

« Quand elle me dit (Ma femme) « prends mon rendez-vous chez Dr.C ». J'ai déjà pris un rendez-vous avant parce que je sais qu'elle va vouloir un rendez-vous. Elle va vouloir un rendez-vous pour le lendemain. Je dis « attends, tu n'es pas toute seule [...] Je prends les rendez-vous à l'avance, du coup. » » (n°3)

Ils ont un suivi précis de la santé de leurs proches aidés et souhaitent être au courant de l'état de santé de celui-ci.

« Je les emmène à certains rendez-vous médicaux. [...] Il y a certains rendez-vous où je les accompagne, notamment chez le médecin généraliste, ou des rendez-vous médicaux importants. » (n°6)

Gestion des médicaments

L'implication des proches aidants dans la prise en charge de la santé passe aussi par la gestion des médicaments de la personne âgée. Ils sont souvent impliqués dans le fait d'aller les chercher à la pharmacie.

« C'est moi qui viens à la pharmacie et je fais en fonction de ce qui reste pour que les infirmières ne soient pas à court de médicaments. » (n°13)

« Ça fait deux ans que c'est régulier, donc je sais à quelle période, il va me les demander. S'il ne m'en parle pas, j'anticipe la chose et quand je vais chercher la liste des courses, je récupère l'ordonnance, en fait. » (n°5)

Pour certains proches aidants, le renouvellement de médicaments est difficile, notamment lorsqu'il s'agit de médicament délivré sur une ordonnance sécurisée.

« L'autre fois, j'avais besoin d'une ordonnance sécurisée pour un médicament. Le médecin ne me l'a pas fait, donc la pharmacie ne m'a pas donnée les médicaments, c'est normal. » (n°8)

« La morphine, c'est sur un mois. Donc il faut que je demande au docteur G. s'il veut bien me faire une ordonnance d'un mois, et puis voilà, c'est le seul problème. [...] Ben, disons que je calcule. Là, je vois, on a rendez-vous avec lui le 22, mais la morphine va s'arrêter le 19. Je vais être obligée de lui téléphoner avant, pour voir s'il peut me faire une nouvelle ordonnance. » (n°4)

En plus de récupérer les traitements à la pharmacie, certains proches aidants participent à l'administration des médicaments auprès du proche aidé.

« Parce que moi, comme ça, je les avale sans eau mais Monsieur il n'y arrive pas. Ce n'est pas gros les cachets pour la maladie d'Alzheimer, mais c'est difficile pour lui. » (n°8)

« Je lui mets les médicaments sur la table, je lui mets son verre d'eau. Tout en préparant le repas du soir, et là, il faut se retourner à moitié parce que souvent, elle les prend, elle les met dans son verre. Bon, il faut les avaler sans les faire fondre. Mais là, je suis assez vigilant parce qu'elle m'a fait ça plusieurs fois. Donc, il faut surveiller. » (n°2)

L'administration peut être aussi difficile car certains proches aidants s'efforcent de donner les médicaments à des horaires précis, ce qui implique leur présence à chaque prise et parfois plusieurs fois dans la journée.

« Celui que je lui donne pour la maladie d'Alzheimer, il doit être donné à heure régulière. Alors, le matin, je lui donne à 11h et le soir à 18h45. Et pour dormir, à 20 heures. Alors, j'ai dit à mon petit-fils, « écoute, tu mets trois sonneries sur mon portable ». » (n°8)

« Il y a des infirmières qui passent plus tôt que d'autres mais quand elles viennent à 11h30 c'est sûr que la prise du matin. Le matin, elle a du Diffu K et son truc pour la tension, le gros cachet. Donc ça bon, c'est quand même important qu'elle les prenne à la bonne heure. Ça m'énerve, donc j'y vais pour lui donner tôt. » (n°1)

Les proches aidants apprennent aussi à adapter les prises des médicaments selon les symptômes de leur proche.

« Alors le Movicol, elle a un transit qui est très très difficile. Donc, parfois, il ne faut pas lui en donner. Et parfois, il n'y a rien qui se passe, donc là, on donne deux sachets sur les conseils d'une infirmière qui venait pour les prises de sang. [...] Et puis pour la douleur, lorsqu'elle est rentrée de l'hôpital, bon elle avait je crois, jusqu'à quatre comprimés à prendre pour la douleur et il fallait observer un peu son comportement pour savoir si on donnait les quatre ou trois ou deux. Et puis, au fur et à mesure que ça s'est estompé, j'en ai supprimé un. » (n°2)

Les proches aidants surveillent également la prise médicamenteuse de leur proche aidé.

« Je vérifie qu'elle a bien toutes ses boîtes et qu'elle les prépare elle-même. Je vérifie qu'elle les prend aussi. Quand elle oublie le soir, je lui demande de les prendre et ainsi de suite. » (n°3)

Une proche aidante, vigilante sur la prise de médicaments de son père, constate qu'il prend trop de Tramadol. Elle parle de notion d'addiction. Elle pressent un problème, mais ne souhaite pas s'en préoccuper pour le moment pour ne pas se générer de la charge mentale supplémentaire.

« Après, il les prend bien. La seule chose, je trouve qu'il se shoote au Tramadol, mais voilà c'est vraiment psychologique, je pense, plus qu'autre chose. [...] Et j'ai l'impression que plus ça va, plus il augmente la dose, encore récemment. De temps en temps, le médecin arrive à lui faire lever le pied. [...] Je ne veux pas me mettre à regarder ce genre de choses. J'en ai assez dans la tête, on va dire. » (n°5)

Les proches aidants sont aussi vigilants sur le stockage des médicaments.

« Tous ceux qu'elle n'utilise plus, on les a un peu cachés. » (n°7)

« On les met en hauteur, parce que sinon... Passé un temps, quand elle était un peu plus valide, elle avait l'habitude de s'auto-médicamenter un peu, même avec des choses à base de plantes ou autre, donc on préfère les mettre hors de portée. » (n°13)

Pendant les rencontres, nous avons questionné les proches aidants au sujet de l'automédication.

« On essaye de demander quand même, soit à la pharmacie, soit au médecin parce qu'il y a des choses qu'on peut peut-être pas donner vu son âge. Mais ce qu'on donne théoriquement, ça nous a été conseillé par des médecins ou du personnel soignant, les infirmières conseillent quand même assez aussi. » (n°13)

Une proche aidante rapporte le fait de donner du doliprane régulièrement à sa mère souffrante d'arthrose et de ne plus consulter le médecin pour ça.

« En principe, on donne du Doliprane, très souvent. Enfin très souvent, on ne lui donne pas, mais quand elle prend des crises d'arthrose, on lui donne du Doliprane parce que tous les cachets forts, elle ne supporte pas. Donc on ne l'emmène plus forcément chez le médecin. » (n°10)

Une autre proche aidante régule son père pour la prise de médicaments non prescrits et ne lui rapporte pas tout ce qu'il souhaite.

« Il m'a déjà demandé des choses, mais je ne lui ramène pas forcément, parce que... Le paracétamol c'est bien, mais si je rajoute en plus de l'ibuprofène et du truc et du machin, je trouve que ça fait beaucoup, sans trop y connaître, voilà. Donc je modère les choses. » (n°5)

2. Le proche aidant est en lien avec les professionnels de santé

Les proches aidants sont fortement impliqués dans la prise en charge de la santé de leur proche, par conséquent ils sont en relation directe avec les professionnels de santé.

2.1. Les bénéfices de la relation entre le proche aidant et le professionnel de santé

Pour la gestion du quotidien, les proches aidants sont parfois soutenus par des professionnels de santé comme les Infirmières Diplômées d'Etat (IDE) ou les Auxiliaires de Vie qui viennent

à domicile. Une personne âgée peut être entourée par plusieurs proches, qui se relaient. Ainsi, une organisation se met en place entre les proches aidants professionnels et tous les proches qui interviennent autour de la personne âgée.

« Les auxiliaires de vie viennent tous les midis, du lundi au vendredi. Et maintenant elles viennent aussi un petit peu le soir. Voilà, quatre soirs par semaine. Parce qu'au début, elles n'avaient pas de dispo. Donc avec mes sœurs et mon frère, on s'est relayé pour les soirs ».
(n°10)

« Pour la toilette, il y a une aide-soignante qui vient. C'est le SIAD qui vient tous les jours, du lundi au dimanche. Ils viennent à partir de 10h30 à 11h, une demi-heure. Voilà, donc ils font la toilette et puis, deux fois par semaine, ils font prendre une douche. Il y a le kiné qui vient deux fois par semaine et les infirmières, de temps en temps, pour faire des prises de sang. » (n°15)

La plupart des proches aidants sont satisfaits des services qu'apportent les infirmières au quotidien. Elles sont un vrai soutien en assurant le suivi des personnes âgées, chaque jour.

« Il y a les infirmières, qui passent tous les matins pour la distribution des médicaments. C'est elles qui font le pilulier, les prises de sang tous les huit jours. S'il y a un souci elles nous appellent. Elles sont très agréables avec nous et mes tantes. » (n°7)

Parmi les professionnels intervenant au domicile, on retrouve également les auxiliaires de vie. Elles offrent un peu de répit aux proches aidants.

« Les courses, c'est l'aide à domicile, avec qui on s'entend très bien. Donc, quand elle me dit : « Je fais mes courses pour moi, je fais les courses pour ta mère. » Il n'y a pas de souci. C'est plus qu'une aide à domicile lambda, qu'on ne connaît pas, donc il y a des débordements de tâches. » (n°12)

Le proche aidant est aussi en lien avec les médecins généralistes. Le fait que certains médecins généralistes se déplacent à domicile a été noté comme un point positif.

« Alors, son médecin traitant, on va dire qu'il est assez accessible avec les visites à domicile. [...] Enfin, je veux dire qu'on ne fera que des visites à domicile, pour ne plus fatiguer ma mère » (n°10)

Un proche aidant confie apprécier la relation avec son médecin traitant et sa médecin spécialiste.

« En ce qui concerne le gériatre, c'est parfait. C'est vrai que c'est une personne qui est très à l'écoute, qui n'impose pas et qui fait des propositions, mais sans imposer. [...] En gros, ça vous booste un peu, ça remonte un peu le moral. Bon, parce que forcément, on a des hauts et des bas » (n°2)

« Dr.P., là aussi, je tiens à souligner sa gentillesse auprès de nous. Pour nous, c'est une personne qui est très compétente, très efficace. [...] Donc, ça compte énormément aussi ça, et qui m'encourage beaucoup. » (n°2)

2.2. Les freins de la relation entre le proche aidant et le professionnel de santé

Lors de nos entretiens, les proches aidants se sont aussi confiés sur leurs difficultés avec les professionnels de santé.

« Une infirmière vient tous les jours. Prise de la tension et théoriquement aide à la toilette. Noémie : Pourquoi théoriquement ? Aidante : Parce que ce n'est pas fait régulièrement. Là, on tournait à peu près sur une moyenne d'une douche par semaine. C'était léger. J'ai chronométré : les infirmières viennent, arrêtent la voiture et repartent à la voiture. Deux minutes. Donc c'est compliqué. » (n°12)

Certains proches aidants rapportent une perte de confiance envers les professionnels, ce qui leur demande plus de temps de présence au domicile de la personne aidée.

« Parce que les infirmières, je trouve que ça va pas. Elles ont une ordo pour la prise de médicaments du matin. Enfin, elles sont censées passer le matin et le soir, lui mettre les

médicaments dans la bouche. Parce que Y. perd la tête, vraiment. Et des fois, elles passent à 11h30. Donc on va vous dire que le traitement du matin... Y., à 8h est au taquet, donc il est souvent pas pris. Et le soir, pareil. J'y repasse pour être sûre qu'elle a bien pris son traitement. » (n°1)

Parfois, l'intervention des professionnels n'est pas appréciée.

« Ce qu'il y a, c'est qu'on n'a pas le personnel adéquat en face. Parce que les personnes qu'on embauche ne sont pas forcément toutes faites pour ce métier-là ou toutes formées. [...] Alors, il y en a, elles y prennent à cœur et puis d'autres, elles font : j'ai fait mon truc à moi et je ne fais pas plus. » (n°13)

Certains proches aidants font le choix d'arrêter ces aides pour ces raisons.

« Au début, on a commencé par des aides à domicile, à vrai dire, le matin. Et ça ne se passait pas forcément bien. Donc, on a dit, on arrête. Et c'est nous qui nous en occupons. Moi, j'ai eu l'occasion d'aller chez ma belle-mère pratiquement tous les jours pour voir comment ça allait. [...]. Et je vois l'aide à domicile qui arrive. Et qui s'assoit, qui attend. Puis, elle papote, elle papote, elle papote. Mon mari me dit, mais qu'est-ce qu'elle fait ? Donc, je vais voir. Je lui dis, vous faites quoi ? Elle dit « Je ne sais pas ce que je dois faire. » « Il faut la mettre en pyjama et lui donner son repas. Vous êtes là pour ça, en fait. » « Ah bon ? D'accord. » Et puis, deux, trois fois, on a été à l'improviste. On a été un petit peu avant les repas. Et c'était « Je te donne du saucisson voilà, c'est bon, ça suffit, tu as assez mangé. » Donc, on a tout arrêté. » (n°11)

Une proche aidante a fait ressortir qu'elle a du mal à se confier au personnel médical, car son proche aidé est présent, ce qui rend plus difficile les conversations.

« S'il est avec moi je vais pas pouvoir parler, ouais. Je ne vais pas pouvoir, parce qu'il va dire « Ouais, tu racontes des conneries, c'est pas vrai. Regardez, je suis mignon, je suis gentil. J'essaye de la soulager au maximum. » » (n°4)

2.3. Un besoin d'informations sur la santé du proche aidé

Les proches aidants ont besoin d'être tenus au courant de l'état de santé du proche aidé par les professionnels de santé.

*« J'ai besoin d'être là pour entendre aussi, s'il y a des choses particulières et tout ça. »
(n°6)*

Une proche aidante raconte qu'un médecin ne lui a pas parlé du diagnostic Alzheimer de son mari, ainsi elle confie ne plus avoir confiance en ce médecin.

*« Je vais chez Trenal, et puis, alors j'attends, il faut voir le docteur après. Alors le docteur, il me dit « Oh, ben c'est rien, Madame V., c'est que votre mari, à son âge, c'est le cerveau qui est usé. » Je ne suis pas inquiétée plus que ça. Et puis un jour, il fait un début d'occlusion intestinale, alors avec ma fille, on l'emmène à Bourgoin. On est tombé sur une infirmière qui était très charmante. Alors, je lui explique son cas. [...] Elle m'a pris un rendez-vous avec un spécialiste. J'apporte les radios de chez Trenal et alors, je les fais voir au médecin. Il me dit « Voyez, toutes les zones blanches qu'il y a là, c'est ça la maladie d'Alzheimer. » Il m'a dit, ce n'est pas l'usure du cerveau. [...] Vous voyez, maintenant, si j'ai quelque chose, je vais hésiter à aller chez Trenal. Il aurait pu me dire, « il faut voir un spécialiste. [...] » »
(n°8)*

Concernant certaines des missions qu'ils réalisent, les proches aidants déplorent un manque d'informations.

« Je me sens pas abandonnée, ce n'est pas le mot, mais lâchée un peu comme ça, dans la nature. Je ne sais pas comment faire la toilette et tout ça. » (n°4).

« Vous voyez l'autre fois, j'étais chez le médecin et mon papa a beaucoup de mal avec tout ce qui est motricité, etc. Il a du mal à se déshabiller, à s'habiller, voilà. Et du coup pour s'asseoir, [...]. Eh bien, je ne savais pas comment m'y prendre, quoi, et je lui disais au médecin, « je suis sûre que je peux apprendre des choses comme ça s'il y a des formations. » » (n°6)

Dans le quotidien des proches aidants, la gestion de l'administratif prend une place importante. Ils ne sentent pas assez informés par les professionnels des aides à leur disposition, et ne savent pas à qui, et où s'adresser pour trouver des réponses.

« On n'est pas suffisamment informé de toutes les aides qu'elle peut avoir, des démarches pour avoir ces fameuses aides. Mais même quand on téléphone au conseil régional, c'est même plus ça. A Beaufort, qui gère l'APA, ils sont dépassés aussi. J'ai été obligée, moi, pour faire une réévaluation de dossier, j'ai été obligée de les menacer quatre fois ! C'est pas possible. » (n°13) »

« Non, je n'ai pas eu d'aide du tout à la clinique. Il n'y avait pas d'assistante sociale. [...] Donc du coup, c'est le réseau de connaissances, les infirmières qui m'ont donné des numéros d'auxiliaires de vie. Des amies qui ont donné le numéro du kiné à domicile et où trouver les aides. (n°6) »

Lors des entretiens, il est remonté que des proches aidants manquent d'informations pour réaliser leurs missions autour du médicament. Certains ne connaissent pas les contre-indications qui incombent au traitement de leur proche.

« Peut-être les contre-indications avec certains médicaments... Parce que c'est vrai que je sais que l'aspirine, quand on a fait un AVC, ce n'est pas très recommandé. » (n°12)

D'autres proches aidants ne savent pas à quoi servent les traitements.

« Oui, mais j'avais déjà demandé de toute façon quel médicament servait à quoi. Si un jour il y a un manque d'un médicament, je ne suis pas en mode panique. Est-ce que celui-là est vital, ou il n'est pas vital ? » (n°1)

2.4. Un lien de proximité avec la pharmacie d'officine

Les proches aidants sont souvent en lien avec les professionnels qui travaillent en pharmacie d'officine. Ils viennent au moins une fois par mois à la pharmacie, ce qui fait des pharmaciens et des préparateurs en pharmacie, des professionnels de santé côtoyés très régulièrement.

« Je pense que celui avec qui j'ai le plus de discussions, c'est la pharmacie. » (n°12)

L'officine est pour eux un lieu d'écoute et de conseils.

« Le jeune Baptiste, très sympathique, il m'a beaucoup écouté. J'ai beaucoup pleuré sur son épaule et il m'a beaucoup aidé moralement en me disant : « Vous avez un jardin. Sortez dans votre jardin pendant une heure, désherbez, arrachez ce que vous voulez, taillez. » Voilà. Non, il est très bien ce jeune. Très, très bien. » (n°3)

« Vous avez toujours été, que ce soit pour ces chaussures orthopédiques ou quoi, vous avez toujours été au top pour les conseils, même pour les compléments alimentaires. Je n'ai jamais eu de souci. » (n°1)

La pharmacie soutient les proches aidants dans la mise en place du matériel de maintien à domicile.

« Donc, aider, je pense qu'au niveau de la réactivité pour ses fractures, au niveau équipement, ça s'est passé très vite. Donc ça, oui, ça a été un véritable bon point qui m'a beaucoup aidé aussi. L'installation du lit, du déambulateur, du rehausseur de WC. » (n°2)

« Donc, tout s'est fait précipitamment. C'est vous qui l'avez livré le jour qu'elle rentrait de l'hôpital. » (n°7)

La pharmacie joue un rôle important auprès des proches aidants au sujet du renouvellement des ordonnances.

« Même quand je n'ai pas eu l'occasion de voir le médecin avec l'ordonnance, je voyais qu'elle arrivait à la fin, je venais là (à la pharmacie) et il m'avancait toujours pour pas que je sois en manque, parce qu'il ne fallait pas qu'elle manque. » (n°11)

« Alors, des fois, ça arrive que le médecin ne peut pas venir dans la semaine. Je viens là, ils connaissent, ils m'avancent les boîtes. Là-dessus, il n'y a pas de souci. » (n°12)

3. Relation proche aidant/aidé

Il est ressorti des entretiens que la relation proche aidant / aidé a une grande importance pour les proches aidants.

3.1. L'aide apportée par le proche aidant est souvent non préparée

L'aide apportée est souvent le résultat d'un évènement non prévu qui précipite le fait de devenir proche aidant.

« Ce n'était pas un choix c'est suite à son AVC qu'elle a fait fin 2018, voilà. » (n°12)

La notion de légitimité vis-à-vis de l'aidé a été abordée, notamment dans le cas d'une proche aidante non familiale, la voisine, et dans le cas d'une belle-fille.

« Parce que bon, je suis rien vis-à-vis d'Y. et pourtant je l'ai fait hospitalisé. J'ai appelé ses enfants, personne ne voulait venir. Qu'est-ce que je devais faire ? Il a un moment donné où je me dis que je devais prendre des décisions qui sont quand même assez importantes. » (n°1)

« Moi, j'ai fait le dossier, j'ai fait toutes les démarches parce qu'on m'a dit de le faire. C'est ma belle-mère, donc j'écoute les ordres. J'ai fait. Après [...] on m'a mis un peu de côté [...] Tant que j'étais là pour nettoyer derrière voilà, ça allait. [...] Donc ça, je l'ai un peu mal pris. » (n°11)

Se pose aussi la question de la légitimité d'imposer quelque chose à ses parents.

« On éduque ses enfants mais on n'éduque pas ses parents, ça, c'est quand même deux choses différentes. » (n°5)

Lors d'un entretien, il a été évoqué la notion de consentement. Une proche aidante a demandé à sa belle-mère, au préalable, si elle était d'accord pour lui faire sa toilette intime ou si elle souhaitait une personne extérieure pour la faire.

« C'est vrai qu'on lui a posé la question, on lui a dit « Est-ce que vous voulez que ce soit nous, ou quelqu'un d'extérieur qui vienne vous faire votre douche ? ». » (n°11)

3.2. La communication entre le proche aidant et l'aidé

La communication entre l'aidé et le proche aidant est un point clé de leur relation. Certaines situations peuvent devenir conflictuelles.

« Aidant : mon épouse, le matin, elle est énervée. C'est dur à supporter, très dur à supporter, parce qu'elle dit des choses, vraiment... (Larmes aux yeux). C'est très dur à supporter.

Noémie : D'accord, parce qu'elle est énervée envers vous ?

Aidant : Non, ça l'énerve de pas voir, c'est moi qui prends, ça me tombe dessus, voilà.

Noémie : C'est sa situation qui l'énerve ...

Aidant : Et c'est moi qui en assume les conséquences, C'est toujours de ma faute, c'est toujours de ma faute. » (n°14)

Ainsi pour une proche aidante, c'est tellement devenu conflictuel avec son mari qu'elle voudrait que tout cela cesse.

« Je veux que ça s'arrête. Pour vous dire que j'ai même pensé à lui donner des médicaments, mais je ne peux pas faire ça à mes enfants. Je ne peux pas, et puis non ! Il ne mérite pas ça. Ce n'est pas sa faute. Ça fait 45 ans qu'on est mariés...mais honnêtement... » (n°4)

Le changement de relation au sein du couple est aussi difficile à vivre pour les proches aidants, conjoints ou conjointes, comme dans ce cas de maladie d'Alzheimer.

« Non, plus de dialogue puisqu'il n'y a pas de compréhension. Et, c'est des dialogues qui n'ont pas de sens et qu'elle ne comprend plus, surtout. Parce que, par exemple, boire, elle ne sait plus du tout ce que ça veut dire. Donc ça, c'est pesant. Vous êtes toute la journée face à vous. » (n°2)

La coopération du proche aidé, notamment dans la mise en place des aides, influence la relation.

« Non, je fais tout, toute seule. Il ne veut personne à la maison. » (n°2)

« Donc, non, et puis de toute façon, il refuse en bloc. Ça fait deux ans et demi qu'il est là. Il n'est pas sorti de chez lui pour parler avec ses voisins, c'est un ours » (n°5)

Pendant un entretien, une fille aidante explique avoir un manque d'information, du fait que son père, le proche aidé, refuse qu'elle assiste aux rendez-vous médicaux.

« Il est donc suivi par M.G [médecin traitant], que je n'ai pas le droit de rencontrer. Donc voilà, je ne sais pas exactement ce qu'il se dit, je n'ai que sa version des choses [...] C'est mon père qui refuse que je le rencontre » (n°5)

Être proche aidant peut conférer de la fierté vis-à-vis de ce rôle

« Moi, je le fais pas par obligation, parce que j'ai pas d'obligation envers Y. Mais je le fais, parce que je tiens à elle, tout simplement. Je voudrais pas qu'il lui arrive quoi que ce soit » (n°1)

Il est également important de noter, le plaisir de passer des moments avec la personne âgée aidée.

« Même avec ma belle-mère, quand on a été aidante avec ma fille, alors là, on avait pris un fauteuil : on l'a emmené à la Tête d'Or, on l'a emmené au restaurant. On la sortait. [...] Là, d'aller à la Tête d'Or, de sortir prendre l'air, elle était aux anges. On n'est jamais resté enfermé. On l'a toujours sortie. [...] C'est vrai que ceux qui ont la chance de faire aidant, je leur souhaite la même chose ». (n°11)

3.3. Accepter la maladie de l'autre

Pour les proches aidants, il est aussi difficile de voir la personne malade et d'accepter sa maladie.

« Et c'est dur à supporter de voir son épouse comme ça. Tous ces tableaux (montrent les tableaux aux murs), c'est elle qui les a fait (larmes aux yeux). » (n°15)

Il est compliqué pour certains proches d'accepter le fait que le proche aidé ne souhaite pas se soigner.

« Elle a un mal fou à se soigner. C'est un peu de famille, mais elle... [...] Et je ne comprends pas qu'on ne puisse pas se soigner et faire tout ce qu'on vous demande. « Tu as pris ça ? T'as pris ton cachet, t'as fait le nécessaire ? » et elle ne veut pas. Donc c'est compliqué, on tourne toujours autour du pot. Et c'est de la voir dans cet état c'est déplorable, de la voir dépérir au fur et à mesure. C'est dingue ! » (n°3)

4. La santé des proches aidants

4.1. Les problématiques de santé physique

L'aide apportée entraîne des répercussions sur la santé physique des proches aidants. Certains, ayant une pathologie chronique déjà existante, voient leur état de santé se dégrader davantage à cause de l'épuisement et de la fatigue.

« Oui, parce que moi j'ai une sclérose en plaque depuis 1994. Et avant, avec mon épouse on marchait beaucoup. [...] Donc, moi, j'allais bien. Donc, mon épouse, elle a eu ce problème (perte de la vue). Moi, j'avais besoin de deux cannes pour marcher. Après, on a essayé de marcher avec mon épouse, moi, avec une canne et elle me tient le bras. Du coup, on ne peut faire que des petits parcours. On ne peut pas faire de grands parcours. [...] Et moi, depuis que je marche moins, je baisse, je baisse. J'ai de la difficulté à marcher maintenant. » (n°14)

« Ben, l'asthme qui s'amplifie puisqu'ils m'ont dit que ça pouvait être le stress. » (n°13)

Certains proches aidants, qui n'avaient pas de problème jusqu'à maintenant, déclenchent certaines pathologies.

« Oui, il y a, je pense, un ras-le-bol de s'occuper des « autres ». Il y a trois ans, j'ai eu une grosse décharge électrique au niveau du dos et je suis restée bloquée un sacré moment. J'ai été en arrêt pendant un mois, chose qui ne m'était jamais arrivée. J'ai vraiment eu peur pour moi. Ça n'a pas été facile. » (n°12)

4.2. La santé mentale des proches aidants

L'aide apportée aux proches entraîne également une répercussion sur la santé mentale.

« Je suis partie en cure thermale cette année. Depuis 2021, je pars pour ma fibromyalgie et là, je suis arrivée sur les genoux. Donc la rhumatologue qui me suit depuis 2021, là-bas, m'a prescrit des antidépresseurs. [...] Et elle m'a beaucoup aidée, pendant la première semaine. Je suis allée la voir tous les jours, tous les jours, tous les jours, pour parler, parler, parler. Et c'est vrai que cette cure, cette année, m'a fait du bien moralement. » (n°4)

« Oui, comme je vous le disais au début, forcément il y a des jours où le moral est à la cave, et on ne fera rien ce jour-là. » (n°2)

« Je me mets dans mon fauteuil. Je chouine un bon coup, puis ça y est, allez hop, on repart. J'ai vidé mon sac toute seule. » (n°8)

Au niveau émotionnel, les proches aidants ressentent également de la culpabilité, par exemple sur le fait de laisser parfois la personne âgée seule, d'être moins patient, de ne pas assez anticiper des problèmes.

« Forcément, on culpabilise et puis on se dit : bon ben, il faut y arrêter. Et puis deux jours après, bon, ça revient. Mais on essaie. Je suis très conscient, oui, qu'il y a des moments où il faudrait un peu plus de patience. » (n°2)

« Ça arrive qu'elle refuse d'aller se coucher. [...] Puis pour aller se mettre au lit, j'ai dû, l'année dernière, la mettre au lit trois fois de force. Et je peux vous dire que ça traumatise. Et là, elle se révolte. Elle se débat beaucoup. » (n°2)

La culpabilité est aussi ressentie par les proches aidants visé à vis du placement en EHPAD, pouvant être vécu comme un échec.

« On n'ira pas en EHPAD, ça c'est sûr. Parce que là, si je le mets en EHPAD dans 15 jours, il est plus là. Déjà là, je m'en vois pour le faire manger. En EHPAD, il va se laisser mourir. » (n°8) »

Les proches aidants sont souvent inquiets concernant l'avenir de la personne aidée.

« Et puis, j'ai tellement peur de la perdre que... Ouais, c'est Y., quoi. » (n°1)

« Et puis, je me rends compte qu'au plus on avance dans le temps, au plus ça devient lourd pour ne pas dire d'autres mots. Mais c'est la fatigue aussi, à mon avis, qui fait que des jours, on supporte moins bien, c'est vrai. » (n°2)

4.3. Comment les proches aidants prennent-ils soin de leur santé ?

L'aide apportée impacte la santé mentale et physique des aidants mais pour certains, la situation de proches aidants n'a pas d'impact sur leur suivi de santé.

« Ah oui, je n'annule rien. J'ai pas envie qu'elle m'emmène dans la tombe, hein. [...] Non, non, non, non, j'ai rendez-vous chez le médecin, j'y vais. » (n°13)

A l'inverse, pour certains proches aidants, la santé passe au second plan. Ils ne prennent pas leurs rendez-vous médicaux ou les décalent. Ils oublient parfois de prendre leurs médicaments tant ils sont impliqués dans l'aide.

« Oui, ça j'avoue que oui. Des fois, je me lève le matin, hop, je vais chez Y., J'ai pas pris mon cachet pour le cœur, j'arrive chez elle et je me dis « merde. » » (n°1)

Un proche aidant explique que la situation de son épouse ne lui donne plus envie de soigner.

« Jusqu'à maintenant, je me suis toujours efforcé de tout faire, aussi bien au niveau de mes propres médicaments. [...] Je peux négliger peut-être certaines choses, comme le dentiste ou des analyses. J'ai mal quelque part, bon ben, j'irai bien une autre fois. Le généraliste me le rappelle souvent « Vous ne l'avez pas fait ! Ben non ! C'est encore aller là-bas ». De plus en plus, je sens que j'ai moins envie de me mettre à jour, si je puis dire » (n°2)

DISCUSSION

L'analyse des entretiens a mis en évidence un ensemble de difficultés et de besoins qu'éprouvent les proches aidants sur le plan du quotidien et sur la gestion des traitements de leur proche.

L'analyse thématique a permis de dégager 4 grands axes : la diversité des missions réalisées par les proches aidants, le lien avec les professionnels de santé, la relation avec la personne aidée et la santé des proches aidants.

Notre échantillon semble plutôt représentatif des profils habituels des aidants. Parmi les 15 proches aidants rencontrés, on retrouve 10 femmes et 5 hommes : 6 soutiennent un parent, 6 aident leur conjoint, 2 soutiennent un autre membre de leur famille, et 1 aide une voisine âgée. Dans la littérature française et internationale, lorsqu'on examine la répartition des proches aidants selon leur lien avec le senior aidé, on constate que les conjoints et les enfants représentent la majorité des personnes impliquées (entre 60,6 % et 80,7 % selon les études). La majorité des proches aidants sont des femmes (entre 59 % et 64% selon les études) (46,47,50) (78).

Des missions multiples et des difficultés administratives

Dans notre étude, les proches aidants accomplissent une très grande variété de tâches auprès de la personne âgée qu'ils accompagnent (47)(50). On retrouve cette même diversité de missions dans la littérature. Ainsi, selon l'étude CARE 2015, les aides les plus fréquemment déclarées par les proches aidants incluent les courses (62 %), les démarches médicales (53 %), les tâches administratives (43 %) et le bricolage (40 %).

L'étude américaine "*Caregiving in the U.S. 2020*" (78), réalisée par la National Alliance for Caregiving (NAC), a interrogé plus de 1 700 proches aidants via un questionnaire en ligne. Il en ressort que 6 proches aidants sur 10 assistent la personne aidée dans au moins une activité de la vie quotidienne, telle que se lever et se coucher, s'habiller, aller aux toilettes, se doucher ou changer les protections. Nos entretiens révèlent que cette aide est souvent continue, certains proches aidants intervenant même la nuit. Les entretiens menés ont souligné l'importance d'une organisation irréprochable au quotidien pour assister une personne âgée, un aspect rarement abordé dans la littérature. Cette charge organisationnelle représente un poids considérable pour les proches aidants, augmentant leur stress et leur fatigue.

La littérature ne met pas en évidence le poids que représente la charge administrative pour les proches aidants. Dans les entretiens réalisés pour cette étude, elle est apparue lourde, pesante et très chronophage. Comme le souligne Vincent Valinducq dans son livre *Je suis devenu le parent de mes parents* : « *Il arrive que le manque de réactivité administrative mette les proches aidants en difficulté alors qu'ils sont déjà à bout. Là aussi, la simplification des procédures permettrait une économie d'énergie et un meilleur maintien à domicile.* » (79).

La multiplicité des interlocuteurs, des structures et des documents à fournir complexifie les démarches pour les proches aidants, constituant un véritable frein au maintien à domicile de la personne âgée.

Pour alléger cette montagne administrative, il est impératif de simplifier les démarches et de centraliser les ressources dans une seule structure dotée de professionnels du social qualifiés. En plus d'enrichir l'offre des aides, il est primordial de raccourcir les délais d'attribution.

La stratégie de mobilisation et de soutien pour les proches aidants 2023-2027, présentée par le gouvernement français en octobre 2023, va dans ce sens en prévoyant, comme deuxième engagement, la création dans chaque département d'un interlocuteur unique pour les proches aidants. Cette mesure vise à simplifier les démarches et à fournir un soutien plus efficace aux proches aidants (80).

L'aide apporté entraîne des conséquences sur la vie familiale

L'enquête IPSOS-Macif 2020 (48), menée auprès de 2 306 proches aidants en France via un questionnaire en ligne, indique que 60 % des proches aidants constatent des impacts significatifs sur leur vie quotidienne, notamment sur le temps consacré à leur famille. Ce constat est corroboré par les témoignages recueillis lors de nos entretiens avec des proches. Le soutien aux proches âgés entraîne des répercussions réelles sur la vie familiale, modifiant souvent les rôles et les responsabilités (60).

La dynamique familiale peut ainsi changer, avec un adulte devenant le principal soignant de ses parents, inversant les rôles traditionnels. Par exemple, une de nos proches aidantes trouve difficile de devoir donner des ordres à son père. Certains proches aidants incluent également leurs enfants dans la gestion quotidienne de la personne âgée, une situation qui n'a pas été documentée dans la littérature existante.

De plus, nos entretiens révèlent que des tensions surviennent souvent entre les membres de la famille. Ces tensions se concentrent principalement autour de deux thèmes : le déséquilibre et

la répartition des tâches de soins, ainsi que les décisions relatives aux soins, notamment le placement en EHPAD.

Les proches aidants sont isolés et ont un vrai besoin de relais

Ces nombreuses responsabilités laissent peu de répit aux proches aidants, souvent disponibles 24 heures sur 24. Les répercussions personnelles et professionnelles sont importantes. Lors de nos entretiens, nous avons constaté que, sur quatre proches aidants ayant une activité professionnelle, trois ont dû temporairement démissionner pour s'occuper de leur proche. Plusieurs proches aidants ont également témoigné avoir arrêté tous leurs loisirs antérieurs.

Une revue systématique publiée dans *l'International Journal of Environmental Research and Public Health* indique que plusieurs études empiriques montrent une association entre le fait de s'occuper de proches et des niveaux élevés de solitude et d'isolement social (81).

L'enquête IPSOS-Macif 2020 révèle que 45 % des proches aidants rapportent un impact négatif sur leur vie sociale ou familiale, 50 % se sentent seuls et non soutenus et 74 % déclarent avoir parfois besoin de répit pour souffler (48). Lors de nos entretiens, seulement deux proches aidants ont exprimé directement leur sentiment d'isolement. Ces résultats différents peuvent s'expliquer par la différence de méthodologie de recueil de données : questionnaire en ligne pour l'enquête IPSOS-Macif, versus entretien qualitatif dans notre étude, avec peut-être une difficulté de verbalisation de ce sentiment de solitude face à un professionnel de santé.

Les proches aidants ont par contre exprimé dans les entretiens un besoin de relai et souhaitent avoir accès à des solutions de répit (82). Ces solutions existent, elles sont souvent peu ou mal connues des proches aidants et des professionnels de santé.

Les proches aidants sont impliqués dans la prise en charge de la santé du sénior

En plus de toutes les missions qu'ils réalisent au quotidien, les proches aidants sont impliqués dans la prise en charge de la santé de la personne aidée. Comme cela est décrit dans la littérature, ils prennent leurs rendez-vous chez le médecin généraliste et les spécialistes (46,47), (50), les accompagnent à ces rendez-vous et souhaitent suivre l'évolution de l'état de santé du proche aidé (53) pour s'occuper au mieux de lui et envisager l'avenir. Dans nos entretiens, on voit qu'ils réalisent également auprès d'eux des gestes techniques, comme la prise de la tension ou de la glycémie au quotidien.

Les proches aidants sont impliqués dans la gestion des médicaments de leur proche.

L'implication des proches aidants dans la santé de leurs proches inclut également la gestion des médicaments. En 2000, Travis et al. ont mené une étude pionnière sur ce sujet, visant à identifier les problèmes rencontrés par les proches aidants dans l'administration des médicaments aux personnes âgées (73). Les résultats montrent que 30 % des proches aidants a des difficultés avec la planification logistique des médicaments, 32 % rencontre des problèmes d'administration et 40 % fait état de préoccupations liées à la sécurité, notamment aux effets indésirables.

En France, une étude réalisée par deux étudiantes en pharmacie a également retrouvé ces difficultés de prise des rendez-vous médicaux (31.6%), gestion du stock de médicaments (27%) et planification de la prise des médicaments (25,0 %) (75).

Dans notre échantillon, les proches aidants disent être très vigilants et surveiller attentivement les médicaments que les personnes âgées prennent. Ils éliminent les stocks de médicaments inutiles et surveillent la consommation de médicaments non prescrits. Ils sont attentifs également à l'automédication, sollicitant préalablement les conseils du pharmacien, du médecin traitant et des infirmières. Peu de proches aidants ont rapporté avoir des difficultés particulières avec les médicaments. Les seules difficultés rencontrées concernent le renouvellement des ordonnances sécurisées et l'administration difficile, dans un contexte de patient atteint de la maladie d'Alzheimer

La gestion des médicaments n'est pas un problème majeur pour les proches aidants dans notre étude. Ils sont bien plus préoccupés et en difficulté avec d'autres aspects de la prise en charge de leur proche, décrits précédemment.

Les proches aidants sont en lien avec les professionnels de santé

En raison de leur rôle auprès de la personne aidée, les proches aidants sont souvent en contact avec les professionnels de santé tels que le médecin généraliste ou les intervenants à domicile, présents régulièrement ou quotidiennement. Les Infirmières Diplômées d'État et les Auxiliaires de Vie sont des ressources importantes pour les proches aidants. Cependant, certains proches aidants rencontrent des difficultés avec ces professionnels. Des proches aidants rapportent que les infirmières manquent de temps à consacrer à la personne âgée, ce qui peut être dû aux lourdeurs administratives, aux effectifs insuffisants et à un nombre de patients trop élevé qu'elles doivent gérer quotidiennement (83).

Les auxiliaires de vie ont pu faire l'objet de critiques de la part de certains proches aidants, qui leur reprochent un manque de formation et d'implication. Les formations proposées par les divers organismes sont de qualité variable et peu mises en avant en raison du manque de temps

et de personnel. Une formation standardisée semble essentielle pour améliorer la reconnaissance et la rémunération de cette profession (42).

Lors des entretiens, aucun proche aidant n'a évoqué la collaboration entre les différents professionnels de santé. Toutefois, il nous semble important de promouvoir l'interprofessionnalité pour assurer un suivi et un parcours de soins optimaux pour les proches aidants et les aidés. Les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP) pourraient jouer un rôle clé en offrant un soutien multifacette aux proches aidants, facilitant la coordination des soins, offrant un soutien psychologique, et fournissant les informations et ressources nécessaires pour alléger leur charge. Certaines MSP initient déjà des actions spécifiques pour les proches aidants, comme des cafés des aidants ou des journées d'information (84–86).

Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) constituent un lien naturel entre les professionnels de santé, les professionnels du médico-social, les hôpitaux, les institutions territoriales (communes, départements, régions, nation) et les patients. Leur objectif est de structurer l'offre de santé ambulatoire sur un territoire. Les CPTS semblent être des lieux propices à l'interprofessionnalité pour accompagner les proches aidants, notamment par le développement d'un recensement territorial des proches aidants, la mise en place d'équipes mobiles de répit, ou encore l'organisation d'ateliers d'éducation thérapeutique (87).

La relation proche aidant/aidé

Lors des entretiens, plusieurs aspects de la relation entre le proche aidant et la personne aidée ont été soulignés. Il est apparu que cette relation n'est souvent ni préparée, ni désirée, car l'aide apportée découle généralement d'un événement imprévu.

C'est une relation complexe, qui va modifier des liens créés antérieurement dans le couple ou dans la relation parent-enfant. La relation proche aidant/aidé peut engendrer des difficultés de communication, de la colère, une coopération limitée de la part de la personne aidée, et des difficultés pour l'un comme pour l'autre d'accepter la maladie.

Certains programmes conçus pour les proches aidants offrent la possibilité de rencontrer un psychologue ou un psychiatre. Les interventions psychosociales, incluant des séances individuelles ou des groupes de soutien, ont réduit les symptômes de dépression et le fardeau ressenti par les proches aidants. Ces interventions ont également amélioré leur qualité de vie et leur bien-être émotionnel (88). Tant dans nos entretiens que dans la littérature, les proches aidants ont exprimé le désir d'obtenir davantage d'informations sur la communication avec la personne aidée et la gestion de la colère (53,68).

La santé des proches aidants

Lors des entretiens, la santé physique et mentale des proches aidants a été abordée.

La plupart des proches aidants de notre échantillon rapportent avoir conscience de l'importance de continuer à prendre soin de leur santé, notamment en déclarant prendre leurs rendez-vous médicaux et suivre leurs traitements.

Une étude israélienne publiée dans le journal *Healthcare* a évalué le niveau de conscience des proches aidants âgés quant aux risques pour leur propre santé (89). Les chercheurs ont mené des entretiens avec 202 proches aidants de plus de 60 ans. L'étude a révélé un niveau de conscience faible à modéré parmi les proches aidants concernant les risques pour leur santé. Selon l'étude américaine "Caregiving in the U.S. 2020", seul un proche aidant sur quatre déclare qu'il est difficile de prendre soin de sa propre santé, tandis que 55 % ne sont pas d'accord. Ce sont principalement les proches aidants âgés de 18 à 64 ans qui ont admis que leur rôle rendait plus difficile la prise en charge de leur propre santé.

Pourtant, même si les proches aidants ne semblent pas toujours en avoir conscience, leur rôle entraîne des répercussions sur leur propre santé. Les proches aidants isolés sont plus susceptibles de souffrir de dépression, d'anxiété, et de problèmes de santé tels que l'hypertension, les maladies cardiovasculaires et le diabète (68–70)

Par ailleurs, on sait que les proches aidants ont un risque de surmortalité accru de 60 % dans les trois ans suivant le début de la maladie de leur proche et qu'un aidant sur trois décède avant la personne qu'il aide (71).

Une étude menée par Teddy Novais, pharmacien clinicien à Lyon, auprès de personnes ayant la maladie d'Alzheimer et leurs proches aidants, a évalué le nombre de médicaments potentiellement inappropriés (MPI) présents sur les prescriptions des proches aidants et de la personne qu'ils aident. Il ressort que 47.9% des proches aidants ont au moins un MPI sur leur prescription (versus 60.3% des personnes aidées). Or on sait que les MPI sont associés à la survenue d'effets indésirables et d'augmentation du risque d'hospitalisation. Le pharmacien d'officine est bien placé pour détecter ces MPI, et par exemple, proposer au proche aidant un bilan partagé de médication pour faire le point sur sa propre santé (90).

Déroulement des entretiens

Les entrevues se sont déroulées à la pharmacie, dans une salle de confidentialité fermée, loin des comptoirs, ou directement chez le proche aidant. Ces conditions ont favorisé l'établissement d'un climat de confiance entre l'intervieweur et l'interviewé. Nous n'avons pas observé de

différences significatives dans le déroulement des entretiens, qu'ils aient lieu à domicile ou à la pharmacie.

Seuls deux entretiens ont eu lieu en présence du proche aidé. Lors de l'un d'eux, le proche souffrant de la maladie d'Alzheimer faisait sa sieste sur le canapé. Ni le proche aidant, ni l'intervieweur ne se sont sentis gênés par sa présence. Lors de l'autre entretien, le proche aidé était assis à table avec le proche aidant et le questionneur. Sa présence nous a empêchés de nous sentir à l'aise pour discuter de sujets sensibles tels que la santé mentale, la fatigue ou le besoin de répit. La discussion s'est révélée stérile et cet entretien n'a donc pas été conservé pour l'analyse

Limites et biais

Le manque d'expérience de l'étudiante en étude exploratoire qualitative peut être considéré comme un premier biais. Mener des entretiens semi-directifs et les analyser est un travail complexe, dont la compétence s'acquière avec de la pratique. A la relecture des entretiens, il a pu apparaître que certains aspects auraient mérité de meilleures relances de l'intervieweur pour avoir plus de précisions.

Il pourrait y avoir aussi un biais de sélection. Les proches aidants ayant accepté de participer sont ceux, à priori intéressés par le partage de leur expérience sur le sujet. Cependant, il est à noter que peu de proches aidants ont refusé de rencontrer l'intervieweur lorsque cela leur a été proposé. Ceux qui ont refusé ont toujours justifié leur décision par un manque de temps pour se rendre disponibles pour un rendez-vous.

Il est à noter qu'un biais de désirabilité sociale de la part des participants peut être suspecté, puisque le recrutement et les entretiens ont été menés par une étudiante en pharmacie.

Place de l'officine dans l'accompagnement du proche aidant

Dans les entretiens, les deux principales difficultés en lien avec les médicaments notés pour les proches aidants, concernaient le renouvellement des ordonnances et l'administration des médicaments dans un contexte de maladie d'Alzheimer.

Ainsi, les proches aidants se présentent parfois à la pharmacie avec des ordonnances expirées. Si un patient suit un traitement chronique (ordonnance d'au moins 3 mois) dont l'interruption pourrait être préjudiciable à sa santé, le pharmacien est autorisé à délivrer un mois maximum de traitements supplémentaire pour la plupart des molécules (91). Lors de nos entretiens, il a été rapporté que cette délivrance exceptionnelle de médicaments sur ordonnance expirée est très appréciée par les proches aidants.

Face aux difficultés croissantes pour obtenir un rendez-vous chez le médecin traitant, la loi Rist a été adoptée le 9 mai 2023 au Sénat et le 10 mai 2023 à l'Assemblée nationale. Elle permet l'extension jusqu'à 3 mois du renouvellement exceptionnel sous conditions par le pharmacien d'officine des ordonnances de traitements chroniques expirées (92). Cette loi s'inscrit dans l'accompagnement des proches aidants, en évitant le stress ou l'anxiété liés à une interruption de traitement. Néanmoins, cette mesure ne doit pas devenir un obstacle à un suivi médical régulier. Il incombe donc aux professionnels de l'officine de sensibiliser les proches aidants à l'importance d'anticiper au maximum la prise de rendez-vous pour éviter de se retrouver fréquemment dans cette situation.

Au cours des discussions, des proches aidants ont abordé la question de l'équipement pour le maintien à domicile (MAD). La pharmacie rurale où cette étude a été réalisée dispose d'une gamme de lits médicalisés et d'autres équipements tels que des chaises pots, des rehausseurs de toilettes et des déambulateurs. Les proches aidants ont exprimé leur satisfaction d'avoir reçu des conseils rapides sur les équipements adaptés à la personne qu'ils assistent. Ils ont également apprécié la possibilité de repartir rapidement avec le matériel ou de pouvoir le faire livrer à domicile. Nous avons été surpris que les proches aidants évoquent spontanément ce sujet lors des entretiens, car nous nous attendions à ce qu'ils abordent uniquement leurs besoins et difficultés liés aux médicaments.

Peu d'études existent sur la place du pharmacien dans la délivrance du matériel de maintien à domicile. Un étudiant a mené une étude sur le maintien à domicile de la personne âgée en milieu rural et la place des pharmaciens meusiens dans ce domaine (93). Il a demandé aux pharmaciens quels étaient, selon eux, les intérêts du MAD de la personne âgée. Sur les 20 pharmaciens interrogés, 8 ont mis en avant la qualité de vie liée à la vie au domicile pour le patient, 8 l'aspect préventif du maintien à domicile en évitant une éventuelle hospitalisation et 6 réponses ont valorisé l'environnement social et familial du patient qui reste intact en restant à domicile. Enfin, 4 pharmaciens ont considéré que le patient continuant à vivre à son domicile, conservait une meilleure indépendance.

L'implication du pharmacien dans la délivrance du matériel à domicile paraît une piste intéressante pour accompagner les proches aidants. Cependant si le pharmacien d'officine détient le monopole de la dispensation des médicaments, il ne bénéficie toutefois pas de monopole pour la vente. Toutes les pharmacies ne disposent pas de locaux ou de personnel suffisant pour disposer d'un parc de matériel médical. Pour la plupart, ils sous-traitent la fourniture de ce matériel à des prestataires de soin externe. Durant les études de pharmacie, un

enseignement sur les bases du Maintien à Domicile et sur les dispositifs médicaux est dispensé aux étudiants de la filière officine. Il serait judicieux que tout le personnel d'une officine soit formé sur l'utilisation du matériel de MAD pour soutenir le proche aidant et lui prodiguer des conseils, ce qui n'est pas le cas actuellement. Même si une pharmacie ne dispose pas du stock de matériel adéquat, il est important qu'elle soit réactive avec son prestataire de MAD, afin de fournir du matériel médicalisé, le plus rapidement possible au patient, pour qu'il reste à son domicile dans des conditions idéales.

À notre connaissance, il n'existe qu'une seule étude traitant de la relation entre le proche aidant et la pharmacie d'officine. Cette étude, menée en France, cible les proches aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer (94). Les résultats montrent que 70 % des proches aidants interrogés et 96 % des pharmaciens/préparateurs en pharmacie considèrent la pharmacie d'officine comme un bon lieu pour détecter le fardeau des proches aidants. Pour les proches aidants interrogés, les personnels de l'officine sont les professionnels de santé qu'ils voient le plus souvent, car ils viennent récupérer les traitements tous les mois. La pharmacie d'officine est pour le proche aidant un lieu d'écoute et de conseils, tant sur le plan des médicaments et des produits de santé que sur les autres difficultés rencontrées au quotidien.

En Australie (95), un service d'accompagnement des proches aidants a été expérimenté par les pharmaciens d'officine. Les principaux services proposés incluent des consultations personnalisées pour discuter des besoins spécifiques des aidants, des informations sur divers sujets liés aux soins et à la gestion des médicaments, ainsi qu'un soutien émotionnel. Ce service est intégré à un suivi continu et à une coordination avec d'autres professionnels de santé. Les retours des proches aidants ont été positifs, soulignant l'acquisition de nouvelles informations cruciales pour améliorer la prise en charge de leurs proches. Le personnel pharmaceutique a également ressenti une valorisation de leur rôle et une reconnaissance de la part des aidants.

À ce jour, aucun questionnaire ne permet d'identifier un "profil type" de proches aidants nécessitant un soutien et une orientation. Le questionnaire développé par Marine Caceres-Cobos et Lise Mariat dans leur étude (75) constitue un support intéressant pour engager la conversation à l'officine, mais en pratique, distribuer un questionnaire à chaque aidant semble complexe.

Par conséquent, de simples questions générales posées directement aux proches aidants, telles que « Avez-vous l'impression d'avoir assez d'informations concernant vos missions de proche

aidant ? » ou « Comment allez-vous vous en ce moment dans votre rôle de proche aidant ? » pourraient se révéler judicieuses. Elles permettraient de détecter cette population en difficulté et de la guider vers des professionnels de santé. Le simple fait d'aborder le sujet constitue déjà une première étape. Nous considérons important de consigner dans nos logiciels à la pharmacie d'officine l'identité du proche aidant de chaque patient. Par exemple, Madame S récupère tous les mois les médicaments de sa mère. On pourrait indiquer dans le dossier informatique de celle-ci que sa fille prend en charge la récupération de ses traitements à la pharmacie. Cela permettrait à tous les membres de l'équipe de la pharmacie d'être informés de cette situation, et de pouvoir aborder son rôle de proche aidante auprès de Madame S, et par conséquent de détecter d'éventuelles difficultés liées à la gestion des médicaments ou d'autres aspects

Au vu du nombre de proches aidants en difficulté et de leur augmentation prévisible dans les prochaines années, il paraît nécessaire pour les pharmaciens de pouvoir accompagner les proches aidants. Il semble donc indispensable d'intégrer la thématique des proches aidants dans le cursus universitaire actuel et de connaître les différentes ressources, associations, aides (telles l'APA, le congé du proche aidant, ou encore le droit au répit (82)). Cela donnerait aux professionnels de l'officine la capacité de guider et d'orienter les proches aidants en difficulté de manière plus précoce et plus aisée. Il semble également important que chaque pharmacie d'officine connaisse les acteurs locaux (CCAS, structures d'aide comme l'ADPH, l'ADMR, ou encore les assistantes sociales de secteur) afin d'orienter les personnes demandeuses vers ces ressources de proximité.

CONCLUSION

THÈSE SOUTENUE PAR : Noémie DURAND

TITRE :

La parole aux proches aidants de patients âgés : difficultés rencontrées et enjeux d'accompagnement par le pharmacien d'officine

CONCLUSION :

En raison du vieillissement de la population française et de l'augmentation de la dépendance de la population gériatrique, la prise en charge des proches aidants des personnes de plus de 65 ans est un enjeu majeur et un sujet de préoccupation de santé publique. L'accompagnement des proches aidants par les professionnels de santé qui les entourent est un objectif important afin de les guider, les épauler et les soulager dans leurs missions. Des études antérieures portant sur les difficultés et les besoins des proches aidants ont fait émerger différentes problématiques, notamment dans la gestion de la vie quotidienne, dans la gestion des médicaments et dans la prise en charge de leur propre santé. Ainsi, l'objectif de cette étude est de recueillir les difficultés des proches aidants en ce qui concerne la gestion quotidienne et les médicaments, mais également en matière de besoin émotionnel et d'information. Nous nous sommes également intéressés à la place que peut avoir le pharmacien d'officine dans le soutien des proches aidants.

Une étude qualitative sous forme d'entretiens semi-dirigés a été effectuée au sein d'une pharmacie d'officine située dans le Nord Isère entre janvier et avril 2024. Quinze entretiens de proches aidants s'occupant d'une personne âgée de plus de 65 ans ont été menés. Les entretiens ont été intégralement retranscrits et ont fait l'objet d'une analyse thématique inductive.

L'analyse thématique a permis de décrire 4 grandes thématiques : la diversité des missions réalisées par les proches aidants, le lien avec les professionnels de santé, la relation avec la personne aidée et la santé des proches aidants.

Les résultats mettent en évidence que les proches aidants réalisent des missions très variées pour soutenir la personne âgée dans la gestion et l'organisation du quotidien, ainsi que dans la prise en charge de la santé de leurs proches (prise de rendez-vous médicaux, lien avec les professionnels de santé...). Les proches aidants sont également impliqués dans la gestion des traitements de leur proche. Ils rencontrent parfois des difficultés dans le renouvellement des ordonnances et dans l'administration des médicaments, néanmoins, ces difficultés sont secondaires pour eux par rapport aux autres défis quotidiens qu'ils rencontrent. La plupart des proches aidants rencontrés s'impliquent sans compter dans leur rôle, avec des répercussions sur leur vie professionnelle, familiale et sur leur propre santé, que ce soit d'un point de vue physique ou moral.

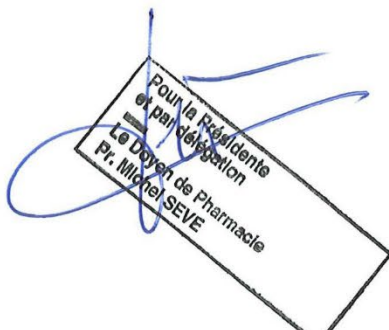
Le pharmacien d'officine, professionnel de santé de proximité, est bien placé pour accompagner les proches aidants dans les difficultés qu'ils rencontrent et pour les conseiller, par exemple en ce qui concerne le maintien à domicile. Il peut aussi être un lien entre les différents professionnels de santé et du secteur social, de par son positionnement dans le parcours de soin. Il peut aussi leur proposer un soutien moral par son écoute active, et les inciter à ne pas mettre de côté leur propre santé. Au vu de l'augmentation prévisible des proches aidants dans les prochaines décennies, il paraît nécessaire de renforcer la prise en compte des besoins des proches aidants, et la formation de tous les acteurs présents à la pharmacie d'officine, afin d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement des proches aidants.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le :

LE DOYEN DE LA
FACULTÉ DE PHARMACIE

Pr Michel SÈVE



LE DIRECTEUR / LA DIRECTRICE DE THÈSE

Dr Armance GRÈVY

LE TUTEUR / LA TUTRICE UNIVERSITAIRE

Pr Benoît ALLENET

C.H.U. GRENOBLE ALPES
Pôle Pharmacie
Pr Benoît ALLENET
N° ordre section : 90767-H
N° RPPS : 10001831758

BIBLIOGRAPHIE

1. Promouvoir la participation sociale des personnes âgées : le dossier de la revue La Santé en action n°443, mars 2018 [Internet]. [cité 6 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/liste-des-actualites/promouvoir-la-participation-sociale-des-personnes-agees-le-dossier-de-la-revue-la-sante-en-action-n-443-mars-2018>
2. Rapport mondial sur le vieillissement et la santé [Internet]. [cité 6 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/publications-detail/9789241565042>
3. World Health Organization. Integrated care for older people: guidelines on community-level interventions to manage declines in intrinsic capacity [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2017 [cité 6 févr 2024]. Disponible sur: <https://iris.who.int/handle/10665/258981>
4. La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement [Internet]. 2020 [cité 6 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-a-ladaptation-de-la-societe-au-vieillissement>
5. HAS. Prescrire chez le patient âgés [Internet]. [cité 2 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.omedit-hdf.arshdf.fr/wp-content/uploads/2020/08/has-prescrire-prescrire-chez-le-patient-age.pdf>
6. Gimbert V. Vivre ensemble plus longtemps: enjeux et opportunités pour l'action publique du vieillissement de la population française. Paris: Documentation Française; 2010. 306 p.
7. Bilan démographique 2023 - Insee Première - 1978 [Internet]. [cité 1 févr 2024]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/7750004#figure5_radio1
8. 68,1 millions d'habitants en 2070 : une population un peu plus nombreuse qu'en 2021, mais plus âgée - Insee Première - 1881 [Internet]. [cité 6 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5893969>
9. Haut Conseil de la santé publique [Internet]. [cité 23 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Accueil>
10. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 12 févr 2024]. Prendre en charge une personne âgée polypathologique en soins primaires. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2028194/fr/prendre-en-charge-une-personne-agee-polypathologique-en-soins-primaires
11. Prise en charge d'une affection de longue durée (ALD) par l'Assurance maladie [Internet]. [cité 22 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34068>
12. Haute Autorité de Santé. Prendre en charge une personne âgée polypathologique en soins primaires [Internet]. 2015 [cité 22 févr 2024]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-04/note_methodologique_polypathologie_de_la_personne_agee.pdf

13. Assurance maladie. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'Assurance Maladie pour 2014 [Internet]. 2013 [cité 11 févr 2024]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2037157/fr/ameliorer-la-prise-en-charge-des-personnes-agees-polypathologiques
14. L'OMS inaugure une initiative mondiale pour réduire de moitié les erreurs médicamenteuses en 5 ans [Internet]. [cité 20 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news/item/29-03-2017-who-launches-global-effort-to-halve-medication-related-errors-in-5-years>
15. Pharmacovigilance Regional Centre R. Does age increase the risk of adverse drug reactions? *Br J Clin Pharmacol.* 2002;54(5):550-2.
16. Sabaté E, World Health Organization, éditeurs. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: World Health Organization; 2003. 198 p.
17. CPAM Pays de la Loire. Dossier de presse : lutte iatrogénie médicamenteuse chez les personnes âgées [Internet]. 2019 [cité 17 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.assurance-maladie.ameli.fr/presse/2019-03-01-dp-lutte-iatrogenie-medicamenteuse-personnes-agee>
18. Haute Autorité de Santé. Comment améliorer la qualité et la sécurité des prescriptions de médicaments chez la personne âgée ? [Internet]. 2014 [cité 20 févr 2024]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-10/fpcs_prescription_web.pdf
19. Laroche ML, Roux B, Grau M. Iatrogénie médicamenteuse chez la personne âgée, comprendre et agir. *Actual Pharm.* déc 2017;56(571):28-32.
20. Ordoscopie D. Quelles formes galéniques orales solides pour les patients âgés ? [Internet]. Ordoscopie.fr. 2021 [cité 17 mars 2024]. Disponible sur: <https://ordoscopie.fr/quelles-formes-galeniques-orales-solides-pour-les-patients-ages/>
21. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 21 mai 2024]. Analyser les événements indésirables graves associés aux soins pour agir sur la sécurité du patient. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3310624/fr/analyser-les-evenements-indesirables-graves-associes-aux-soins-pour-agir-sur-la-securite-du-patient
22. Tamblyn RM, McLeod PJ, Abrahamowicz M, Laprise R. Do too many cooks spoil the broth? Multiple physician involvement in medical management of elderly patients and potentially inappropriate drug combinations. *CMAJ Can Med Assoc J.* 15 avr 1996;154(8):1177-84.
23. World Health Organization. Medication safety in polypharmacy: technical report. [cité 5 mars 2024]; Disponible sur: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/WHO-UHC-SDS-2019.11>
24. Monégat M, Sermet C. La polymédication : définitions, mesures et enjeux. 2014;
25. Field TS, Gurwitz JH, Avorn J, McCormick D, Jain S, Eckler M, et al. Risk Factors for Adverse Drug Events Among Nursing Home Residents. *Arch Intern Med.* 9 juill 2001;161(13):1629-34.

26. Field TS, Gurwitz JH, Harrold LR, Rothschild J, DeBellis KR, Seger AC, et al. Risk factors for adverse drug events among older adults in the ambulatory setting. *J Am Geriatr Soc.* août 2004;52(8):1349-54.
27. Health Outcomes and Polypharmacy in Elderly Individuals | Journal of Gerontological Nursing [Internet]. [cité 5 mars 2024]. Disponible sur: https://journals.healio.com/doi/10.3928/0098-9134-20050901-04?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
28. Jyrkkä J, Enlund H, Korhonen MJ, Sulkava R, Hartikainen S. Polypharmacy status as an indicator of mortality in an elderly population. *Drugs Aging.* 2009;26(12):1039-48.
29. Identification des médicaments potentiellement inappropriés [Internet]. [cité 17 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/sante-prevention/medicaments/risque-iatrogenique-prevention-chez-la-personne-agee-de-65-ans-et-plus/prevention-du-risque-iatrogenique-et-prescription/identification-des-medicaments-potentiellement-inappropriés>
30. Liew TM, Lee CS, Goh SKL, Chang ZY. The prevalence and impact of potentially inappropriate prescribing among older persons in primary care settings: multilevel meta-analysis. *Age Ageing.* 1 juill 2020;49(4):570-9.
31. Drusch S, Zureik M, Herr M. Potentially inappropriate medications and polypharmacy in the older population: A nationwide cross-sectional study in France in 2019. *Therapies.* 1 sept 2023;78(5):575-84.
32. Drusch S, Le Tri T, Ankri J, Zureik M, Herr M. Decreasing trends in potentially inappropriate medications in older people: a nationwide repeated cross-sectional study. *BMC Geriatr.* 2 nov 2021;21(1):621.
33. O'Mahony D, Cherubini A, Guiteras AR, Denkinger M, Beuscart JB, Onder G, et al. STOPP/START criteria for potentially inappropriate prescribing in older people: version 3. *Eur Geriatr Med.* août 2023;14(4):625-32.
34. Laroche ML, Bouthier F, Merle L, Charmes JP. Médicaments potentiellement inappropriés aux personnes âgées : intérêt d'une liste adaptée à la pratique médicale française. *Rev Médecine Interne.* 1 juill 2009;30(7):592-601.
35. Panel B the 2023 AGSBCUE. American Geriatrics Society 2023 updated AGS Beers Criteria® for potentially inappropriate medication use in older adults. *J Am Geriatr Soc.* 2023;71(7):2052-81.
36. Se soigner avec l'automédication [Internet]. [cité 17 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/medicaments/utiliser-recycler-medicaments/automedication>
37. Gouvernement.fr [Internet]. [cité 11 févr 2024]. Vieillesse de la société française : réalité et conséquences. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/vieillesse-de-la-societe-francaise-realite-et-consequences>
38. L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) [Internet]. 2022 [cité 13 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s>

informer-et-anticiper/perte-d-autonomie-evaluation-et-droits/lallocation-personnalisee-dautonomie-apa

39. Comment fonctionne la grille AGGIR ? [Internet]. 2022 [cité 13 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/perte-d-autonomie-evaluation-et-droits/comment-fonctionne-la-grille-aggir>
40. L'allocation personnalisée d'autonomie à l'horizon 2040 - Insee Analyses - 11 [Internet]. [cité 13 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1521329>
41. 4 millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050 - Insee Première - 1767 [Internet]. [cité 11 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4196949>
42. Rey CJ Jean Flamand, Boris Le Hir, Martin. Les métiers en 2030 [Internet]. [cité 11 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.strategie.gouv.fr/publications/metiers-2030>
43. Piètres conditions de travail, rémunérations faibles... l'aide aux personnes âgées ne parvient plus à recruter [Internet]. [cité 21 févr 2024]. Disponible sur: https://www.lemonde.fr/economie/article/2019/03/06/l-aide-aux-personnes-agees-en-souffrance_5432155_3234.html
44. Aidant familial, proche aidant : quelles définitions et quelles aides ? [Internet]. 2023 [cité 22 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidant-queelles-definitions-et-queelles-aides>
45. Ministère de l'économie et des finances. Guide du proche aidant [Internet]. [cité 7 mars 2024]. Disponible sur: https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf
46. DRESS. Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée Résultats des enquêtes « CARE ».pdf.
47. Arlotto S, Bonin-Guillaume S, Denicolai S, Durand AC, Gentile S. Les aidants de personnes âgées non dépendantes ont-ils des spécificités ? Étude auprès de 876 dyades personnes âgées-aidants. Rev DÉpidémiologie Santé Publique. nov 2019;67(6):403-12.
48. La situation des aidants en 2020 : enquête nationale Ipsos-Macif | Ipsos [Internet]. 2020 [cité 2 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.ipsos.com/fr-fr/la-situation-des-aidants-en-2020-enquete-nationale-ipsos-macif>
49. Billaud S, Gramain A. 14. L'aide aux personnes âgées n'est-elle qu'une affaire de femmes ? : Regards Croisés Sur Léconomie. 1 août 2014;n° 15(2):264-76.
50. Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien [Internet]. [cité 25 févr 2024]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1103.pdf>
51. Soulier weber. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. 2011;

52. Aider un proche âgé à domicile Résultats des post-enquêtes qualitatives CARE-Ménages.pdf [Internet]. [cité 30 janv 2023]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/DD64.pdf>
53. Silva AL, Teixeira HJ, Teixeira MJC, Freitas S. The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scand J Caring Sci.* 2013;27(4):792-803.
54. Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients. *Arch Gerontol Geriatr.* 1 mars 2011;52(2):202-5.
55. Denham AMJ, Wynne O, Baker AL, Spratt NJ, Turner A, Magin P, et al. An online survey of informal caregivers' unmet needs and associated factors. *Jan YK, éditeur. PLOS ONE.* 10 déc 2020;15(12):e0243502.
56. Roux L, Nury D, de Rouffignac S. Comprendre le vécu de l'aidant proche d'une personne âgée dépendante pour clarifier la place du médecin généraliste dans cette problématique. 2021;
57. Fournier M, Martinez D, Golay P, Monteiro S, Drainville AL, Coloni-Terrapon C, et al. Un outil d'autoévaluation des émotions douloureuses pour mieux accompagner les proches aidants. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* avr 2023;S0003448723001269.
58. Pinquart M. Différences entre les sexes dans les facteurs de stress, les ressources sociales et la santé des aidants : Une méta-analyse actualisée. 2006;
59. Leduc F. Les proches aidants en France. De l'invisibilité à l'inscription dans les politiques publiques ? *Gérontologie Société.* 2020;42 / 161(1):31-5.
60. Bouati N, Sagne A, Hunsicker M, Gavazzi G, Couturier P. Exhaustion of family caregivers: A masked domestic crisis? A psychodynamic and systemic approach. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 1 mars 2016;14:67-76.
61. Novais T. Fardeau des aidants de patients atteints de troubles neurocognitifs: perspectives de prise en soins psychosociale et pharmaceutique. 2018;
62. Bonin-Guillaume S, Arlotto S, Blin A, Gentile S. Family Caregiver's Loneliness and Related Health Factors: What Can Be Changed? *Int J Environ Res Public Health.* 9 juin 2022;19(12):7050.
63. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol.* mai 1983;38(3):344-8.
64. Kosberg JI, Cairl RE. The Cost of Care Index: a case management tool for screening informal care providers. *The Gerontologist.* juin 1986;26(3):273-8.
65. Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist.* déc 1989;29(6):798-803.
66. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist.* déc 1980;20(6):649-55.

67. Arai Y, Tamiya N, Yano E. [The short version of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden Interview (J-ZBI_8): its reliability and validity]. *Nihon Ronen Igakkai Zasshi Jpn J Geriatr.* sept 2003;40(5):497-503.
68. Novais T, Mouchoux C, Kossovsky M, Winterstein L, Delphin-Combe F, Krolak-Salmon P, et al. Neurocognitive disorders: what are the prioritized caregiver needs? A consensus obtained by the Delphi method. *BMC Health Serv Res.* déc 2018;18(1):1016.
69. McCabe M, You E, Tatangelo G. Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist.* 1 oct 2016;56(5):e70-88.
70. Wang X, Robinson KM, Hardin HK. The Impact of Caregiving on Caregivers' Medication Adherence and Appointment Keeping. *West J Nurs Res.* 1 déc 2015;37(12):1548-62.
71. OCIRP. L'âge de l'autonomie. 2016 [cité 10 mars 2024]; Disponible sur: https://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/04/Ocirp_livre-lage-de-lautonomie.pdf
72. Novais T, Qassemi S, Cestac P, McCambridge C, Villars H, Zueras A, et al. Impact of pharmaceutical care integrated at a psychosocial intervention to reduce caregiver's burden in Alzheimer's disease or related dementias: Negative results at 18 months and difficulties to conduct PHARMAID RCT. *Contemp Clin Trials Commun.* juin 2023;33:101146.
73. Travis SS, Bethea LS, Winn P. Medication Administration Hassles Reported by Family Caregivers of Dependent Elderly Persons. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 1 juill 2000;55(7):M412-7.
74. Travis SS, Bernard MA, McAuley WJ, Thornton M, Kole T. Development of the Family Caregiver Medication Administration Hassles Scale. *The Gerontologist.* 1 juin 2003;43(3):360-8.
75. CACERES-COBOS M, MARIAT L. Détection en pharmacie d'officine des besoins des proches aidants concernant la prise en charge médicamenteuse. 2022;
76. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev.* janv 2015;15(157):50-4.
77. CNGE. Unithèque. [cité 24 mars 2024]. Initiation à la recherche qualitative en santé. Disponible sur: <https://www.unitheque.com/initiation-recherche-qualitative-sante-cnge/global-media-sante-gmsante/Livre/359725>
78. Jr SM. Caregiving in the US 2020 | The National Alliance for Caregiving [Internet]. 2020 [cité 8 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.caregiving.org/research/caregiving-in-the-us/caregiving-in-the-us-2020/>
79. Valinducq V. Je suis devenu le parent de mes parents. Stock. 2023.
80. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. Dossier de presse agir pour les aidants [Internet]. [cité 1 juin 2024]. Disponible sur: <https://solidarites.gouv.fr/agir-pour-les-aidants>
81. Hajek A, Kretzler B, König HH. Informal Caregiving, Loneliness and Social Isolation: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health.* janv 2021;18(22):12101.

82. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. Besoin de répit : 17 fiches repère pour les aidants. [Internet]. [cité 1 juin 2024]. Disponible sur: <https://solidarites.gouv.fr/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>
83. Infirmiers.com [Internet]. [cité 2 juin 2024]. 96% des soignants en état de fatigue intense. Disponible sur: <https://www.infirmiers.com/profession-ide/interprofessionnalite/96-des-soignants-en-etat-de-fatigue-intense>
84. JMNougairède. Café des aidants [Internet]. 2023 [cité 9 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.msp-bouclesdelamarne.fr/cafe-des-aidants/>
85. Programme Aidant/Aidé 2024 | MSP Varen [Internet]. [cité 9 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.msp-varen.fr/actualites/programme-aidantaide-2024>
86. Maison de santé pluriprofessionnelle du Sor [Internet]. 2023 [cité 9 juin 2024]. Maison de santé pluriprofessionnelle du Sor Journée nationale des aidants le 7 octobre 2023 à Saïx. Disponible sur: <https://maisonsantesor.fr/2023/09/27/journee-nationale-des-aidants-le-7-10-23-a-saix/>
87. Eudes N. Les aides aux aidants. Comment une CPTS peut-elle répondre aux besoins des aidants et organiser leur aide au sein de son territoire?
88. Wiegelmann H, Speller S, Verhaert LM, Schirra-Weirich L, Wolf-Ostermann K. Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia – a systematic literature review. *BMC Geriatr.* 1 févr 2021;21(1):94.
89. Amar S, Biderman A, Carmel S, Bachner YG. Elderly Caregivers' Awareness of Caregiving Health Risks. *Healthcare.* juin 2022;10(6):1034.
90. Novais T, Qassemi S, Cestac P, McCambridge C, Villars H, Decaudin B, et al. Medication exposure of the dyad patient-caregiver in Alzheimer's disease and related dementias: a cross-sectional study. *Int J Clin Pharm* [Internet]. 2 août 2023 [cité 12 juin 2024]; Disponible sur: <https://link.springer.com/10.1007/s11096-023-01623-8>
91. Dispensation exceptionnelle - ordonnance expirée [Internet]. [cité 1 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/pharmacien/exercice-professionnel/delivrance-produits-sante/regles-delivrance-prise-charge/delivrances-exceptionnelles/dispensation-exceptionnelle-ordonnance-expiree>
92. CNOP [Internet]. [cité 2 juin 2024]. Proposition de loi Rist : texte définitivement adopté par le Parlement. Disponible sur: https://www.ordre.pharmacien.fr/les-communications/focus-sur/les-actualites/proposition-de-loi-rist-texte-definitivement-adopte-par-le-parlement?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR1vnv99cO2C5C04_OqbDpx-TcXAanLraK511ZIxGkWKGEv-Qnl8-5mYeHs_aem_AWaJgZoxbC1xNfr83qizhC1Pty3uXZX571r1txFzFjf3NEYAh2mOHYo327YzgnyrVg940IruMelKVd-2ai97TFS8
93. Colin ÉL. Le maintien à domicile de la personne âgée en milieu rural: constat et enquête auprès des pharmaciens meusiens implantés en milieu rural. 2019;

94. Novais T, Chomel M, Dauphinot V, Mouchoux C. Caregiver in Alzheimer's disease, pharmacist, and pharmacy technician attitudes and knowledge about caregiver burden screening in community pharmacies. *Ann Pharm Fr.* mai 2020;78(3):199-205.
95. McMillan SS, King MA, Stapleton H, Sav A, Kelly F, Wheeler AJ. A pharmacy carer support service: obtaining new insight into carers in the community. *Int J Pharm Pract.* févr 2019;27(1):34-44.
96. Travis SS, Bethea LS, Winn P. Medication administration hassles reported by family caregivers of dependent elderly persons. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* juill 2000;55(7):M412-417.

ANNEXES

Annexe 1. Échelle Zarit Burden Interview (ZBI) (66)

Cotation : 0=jamais, 1=rarement, 2=quelquefois, 3= assez souvent, 4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0	1	2	3	4
1 Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2 Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					
3 Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?					
4 Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?					
5 Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?					
6 Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?					
7 Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8 Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					
9 Vous sentir tendu en présence de votre parent ?					
10 Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					
11 Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					
12 Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					
13 Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					
14 Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					
15 Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?					
16 Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					
17 Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					
18 Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?					
19 Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					
20 Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?					
21 Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?					
22 En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?					

Score :/88

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88.

Score inférieur ou égal à 20: charge faible ou nulle

Score entre 21 et 40: charge légère

Score entre 41 et 60: charge modérée

Score supérieur à 60: charge sévère.

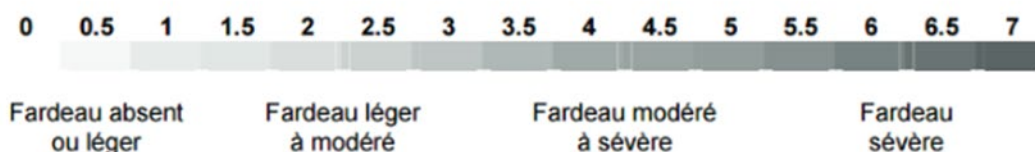
Annexe 2. Version courte du Zarit Burden Interview (ZBI) : échelle MiniZarit (67)

1	Le fait de vous occuper de votre proche entraîne un retentissement sur votre santé (physique, psychique) ?	<input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Souvent
2	Avez-vous des difficultés au sein de votre famille depuis que vous prenez en charge votre proche ?	<input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Souvent
3	Depuis que vous aidez votre proche vous avez des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs ou dans votre travail ?	<input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Souvent
4	Aimeriez-vous plus d'aide pour vous occuper de votre proche ?	<input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Souvent
5	Vous arrive-t-il d'avoir l'impression de ne pas reconnaître votre proche ?	<input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Souvent
6	Avez-vous peur pour l'avenir de votre proche ?	<input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Souvent
7	Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre proche ?	<input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Souvent

Score :/7

Notation : Jamais = 0 Parfois 0,5 Souvent = 1

Interprétation :



Annexe 3. Échelle FCMAHS (74)

Family Caregiver Medication Administration Hassles Scale

(Caregivers were instructed to rate each of the following tasks associated with managing medications for a care-recipient on a scale from 0 = "not a hassle" to 5 = "one of the worst of all hassles")

Subscale	Item
Subscale 1: Information Seeking/Information Sharing (9 items)	Knowing what to do if an emergency occurs Finding clear information about the medication Knowing why a medication is being given and if it is having the desired effect Being comfortable talking to the doctor about medications Having someone available to answer questions Getting information within a reasonable time frame Feeling comfortable about making medication decisions Knowing what questions to ask the physician
Subscale 2: Scheduling Logistics (7 items)	Understanding the directions and information I am given Giving medications on time Scheduling multiple medications throughout the day Arguing with the care-recipient about when to take medications Working medication schedules into my daily routine Coordinating my medication schedules with those of the care-recipient Sharing the responsibility with the care-recipient for keeping medication schedules
Subscale 3: Safety Issues (5 items)	Remembering to give medications according to schedule Admitting to the physician or others that I made a mistake Knowing when to hold, increase, decrease a dose or discontinue the medication Understanding when medications can be crushed, mixed, dissolved, etc. Recognizing adverse (bad) side effects
Subscale 4: Polypharmacy (3 items)	Knowing how to give medication safely Keeping medication prescriptions filled Planning ahead to keep prescriptions filled over weekends and holidays Managing medication prescriptions written by multiple physicians

Annexe 4. Formulaire de détection remis dans l'étude de Marine CACERES-COBOS et Lise MARIAT (75)

Ce questionnaire a pour but d'identifier vos éventuels besoins en tant qu'aident concernant les missions autour de la gestion des médicaments de votre proche.

Quelques informations vous concernant :

Sexe :

Homme

Femme

Age :

Lien de parenté avec mon proche :

Conjoint/Conjointe

Enfant

Frère/Sœur

Parent

Autre :

Activité professionnelle :

Oui

Non

Je parle couramment français :

Oui

Non

Domicile :

Partagé avec mon proche

Séparé de celui de mon proche

Missions réalisées pour mon proche :

Renouveler/Planifier les rendez-vous médicaux

L'accompagner aux rendez-vous médicaux

Récupérer les médicaments à la pharmacie

Gérer le stock de médicaments à la maison

Remplir le pilulier

Administrer les médicaments à mon proche

Autre (précisez) :

.....

Avez-vous été formé ou conseillé pour être proche aidant ?

Oui, précisez :

.....

Non

Quelques informations concernant votre proche :

Sexe :

Homme

Femme

Age :

Je parle couramment français :

Oui

Non

Lieu d'habitation :

Domicile individuel

Foyer logement

EHPAD

Autre (précisez) :

.....

Aides existantes :

Oui (si oui, précisez)

Infirmier(e)

Aide-ménagère

Auxiliaire de vie sociale

Autre (précisez) :

.....

Non



Évaluez chacune de ces propositions à l'aide de l'échelle suivante :

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord Je n'effectue pas cette mission

1 De manière générale, j'ai l'impression d'avoir assez d'informations pour effectuer mes missions de proche aidant

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

2 La gestion des rendez-vous médicaux de mon proche est problématique pour moi

(exemple : repérer la date de validité de l'ordonnance afin de prendre rendez-vous chez le médecin, anticiper les rendez-vous chez les spécialistes etc.)

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord Je n'effectue pas cette mission

3 La gestion des ordonnances de différents prescripteurs de mon proche est problématique pour moi

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord Je n'effectue pas cette mission

4 Récupérer les médicaments à la pharmacie pour mon proche est problématique pour moi

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord Je n'effectue pas cette mission

5 La gestion du stock de médicaments de mon proche est problématique pour moi

(Exemple : suivre les ordonnances pour avoir assez de médicaments sans excès)

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord Je n'effectue pas cette mission

6 Planifier la prise des médicaments à différents moments de la journée est problématique pour moi

(Exemple : planifier les prises de médicaments du matin, midi et soir, savoir à quel moment donner le médicament)

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord Je n'effectue pas cette mission

7 J'ai l'impression d'avoir assez de connaissances concernant l'administration des médicaments à mon proche

(Exemple : est-ce que la gélule peut-elle être ouverte ou le comprimé écrasé, le pilulier est-il bien adapté aux médicaments de mon proche, la manipulation des comprimés ou gélules est-elle problématique pour moi, en cas d'utilisation de stylo injectable, est-ce difficile pour moi de réaliser les injections)



Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord Je n'effectue pas cette mission

8 La mission de remplir le pilulier de mon proche est problématique pour moi

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord Je n'effectue pas cette mission



Pour terminer, souhaitez-vous que l'on prenne le temps d'aborder ces thématiques ensemble lors d'un entretien ?

Oui Non



Nous vous remercions pour votre temps consacré.



Annexe 5. Grille d'entretien semi-dirigé

Grille entretien semi-dirigé

Présentation de la thèse et de l'intervieweur :

Bonjour. Je suis Noémie, étudiante en 6ème et dernière année de mes études en pharmacie. Aujourd'hui, nous nous rencontrons dans le cadre de ma thèse pour devenir docteur en pharmacie. L'objectif de ce travail et de ces entretiens est d'en apprendre plus sur les aidants des personnes âgées, comme vous, afin de mieux comprendre vos difficultés et vos besoins. Cela permettrait au pharmacien de mieux vous accompagner au quotidien. L'entretien durera entre 30 et 45 min. Je vous poserai des questions pour recueillir votre vécu et votre avis. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse. Si je n'aborde pas un sujet qui vous semble important, n'hésitez pas à me le signaler. Et si vous ne souhaitez pas répondre à certaines questions, il n'y a aucun problème. Ces entretiens se déroulent dans l'anonymat et en toute confidentialité. L'entretien est enregistré à des fins de retranscription. Lors de celle-ci les noms et prénoms seront modifiés.

Consentement ? Attente du retour de la DRCl

Thème du guide d'entretien et questions précises

Caractéristiques de l'aide : *Comment êtes-vous devenu aidants ? Expliquez-moi comment vous-êtes organisé au quotidien et quelle(s) mission(s) vous réalisez ? Comment vous envisagez-vous l'avenir ?*

1. Lien aidé et aidant :
 - Qui aidez-vous ?
 - Quel est votre lien de parenté avec la personne aidée ?
2. Raison de l'aide :
 - De quelle(s) pathologie(s) ou invalidité(s) souffre votre proche ?
 - Pour quelles tâches votre proche a-t-il besoin d'aide ?
3. Temporalité :
 - Depuis quand aidez-vous cette personne ?
 - A quelle fréquence ?
 - Quand l'aidez-vous ? A un moment de la journée en particulier ? Jour/nuit ?
4. Lieu :
 - Où habite cette personne ? Habitez-vous au même endroit ?
 - Si non, quelle est la distance environ entre vos deux logements ?
5. Mission et tâches réalisées :
 - Pour quelles tâches apportez-vous une aide à votre proche ?
6. Aide professionnelle ou non :
 - Avez-vous des professionnels à vos côtés pour prendre soin de la personne aidée (Ex : Infirmière, aide-soignante, assistante sociale, auxiliaire de vie...)
 - Il y a-t-il d'autres personnes qui interviennent dans l'aide de votre proche (Ex : famille, amies, voisins...)
 - Si oui, quel est leur rôle ?
 - Votre proche reçoit-il des aides financières particulières ?
 - A-t-il le droit à d'autres aides ?
 - Avez-vous déjà eu recours à des associations pour vous aider ?
7. L'avenir :
 - Comment vous envisager l'avenir avec la personne aidée ?
 - Avec l'âge, certaines personnes âgées ont besoin des soins qui nécessitent de vivre en maison de retraite/en EHPAD. Est-ce un sujet que vous abordez avec votre proche ?
 - Avez-vous peur de ce que l'avenir réserve à la personne que vous aidez ?
8. Information :
 - Vous sentez-vous assez informé pour pratiquer les missions que vous réalisez ?
 - Avez-vous déjà cherché des informations pour vous aider ? Si oui, où ?
 - Les informations que vous donnent les professionnels de santé sur la situation de votre proche sont-elles claires ?

Gestion des médicaments et produits de santé pour aborder la création d'un outil d'aide : *Comment se déroule l'organisation pour la gestion des médicaments ?*

Grille entretien semi-dirigé

9. Gestion stock et ordonnance :
- Qui va récupérer les traitements à la pharmacie ?
 - Qui s'occupe de prendre rendez-vous pour les renouvellements chez le médecin ou les spécialistes ?
 - Qui l'accompagne à ses rendez-vous ?
10. Au domicile :
- Qui s'occupe de l'administration des médicaments ?
 - Y a-t-il un pilulier ? Si oui, qui le réalise ?
 - Où sont stockés les médicaments ?
 - Avez-vous l'impression d'avoir assez de connaissances concernant l'administration des médicaments ?
11. Difficultés :
- Avez-vous déjà rencontré des difficultés avec la gestion et/ou l'administration des médicaments de votre proche ?
 - Avez-vous déjà rencontré des problèmes avec un médicament ? Des oublis de médicaments ? Doublement de dose ?
 - Comment avez-vous géré ?
 - La gestion des ordonnances de différents prescripteurs est-elle un problème pour vous ?
 - Comment gérez-vous le fait que votre proche prend des médicaments à différent moment de la journée ?
12. Automédication :
- Si votre proche a mal à la tête que faites-vous ?
 - Avez-vous déjà donné des médicaments non prescrits, de la phytothérapie ou de l'homéopathie ? Si oui, avez-vous demandé conseil à votre pharmacien ?
13. Le médicament et le pharmacien :
- Un pharmacien ou un membre de l'équipe de la pharmacie vous a-t-il déjà aidé dans vos difficultés avec les médicaments ? Si oui, comment ?
 - Pensez-vous que le pharmacien pourrait jouer un rôle pour vous faciliter la vie dans la gestion des médicaments ? Si oui, quel rôle ?
14. Outil pour aider à la gestion des médicaments :
- Est-ce qu'un outil pour aider à la gestion des médicaments vous intéresserait ? Parmi les idées suivantes, lesquelles vous paraîtraient utiles ? listes des médicaments avec leurs fonctions, posologies et point de vigilance, un calendrier pour savoir quand venir les renouveler à la pharmacie, quand retourner chez le médecin, surveillance de la personne aidée : poids, tension, ...
 - Avez-vous d'autres idées ?
 - Si un tel outil existait, préféreriez-vous un format papier ou numérique ? *A moi de montrer plusieurs formats.*
 - Qui pourrait le remplir selon vous ? (Ex : vous, médecin, pharmacie, infirmière...)

Maintenant que l'on a parlé de la personne aidée, de vos missions et de la gestion des médicaments...

parlons un peu de vous : Comment allez-vous ? Comment vous sentez-vous ? Quelles répercussions l'aide a-t-elles sur votre santé ? Quelles conséquences l'aide a-t-elles sur votre vie personnelle ?

15. Santé mentale :
- Est qu'il vous arrive de ressentir de la fatigue à cause de vos missions d'aidant ? De la colère ? De l'anxiété ? De la culpabilité ?
 - Est-ce que cela vous arrive de vous sentir démuni face aux tâches qui vont incombent ?
 - Quelle est votre ressenti par rapport au fait qu'une personne est dépendante de vous ?
16. Santé physique :
- Avez-vous assez de temps pour prendre soin de votre propre santé ?
 - Avez-vous assez de temps pour vous rendre à vos rendez-vous médicaux ?
 - Vous arrive-t-il d'oublier de prendre vos propres médicaments si vous en avez ?
 - Vous arrive-t-il de ne pas prendre de rendez-vous médicaux car vous savez que vous n'aurez pas le temps d'y aller ?
17. Répercussion sur la vie en générale :

Grille entretien semi-dirigé

- Est-ce que qu'il vous arrive d'annuler certaines activités de votre vie personnelle et/ou professionnelle pour venir en aide à votre proche ?
 - Est-ce que cela vous arrive de ressentir que s'occuper de votre proche, nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?
 - Est-ce que le temps consacré à votre parent vous en laisse assez pour vous ?
 - Vous sentez-vous tiraillé entre les soins de votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail).
18. Ressources :
- Dans votre rôle d'aidant, quelles sont les ressources que vous utilisez pour vous aider à faire vos missions ?

Voyez-vous d'autres choses à ajouter ?

Les caractéristiques de l'aidant : Liste présente au cas où je n'ai pas récolté ses informations pendant l'entretien :

- ***Sexe :***
- ***Age :***
- ***Activité professionnelle ou non :***
- ***Niveau d'étude :***
- ***Situation familiale :***
- ***Lien de parenté avec l'aidant :***

Contexte et lieu de l'entretien :

Durée de l'entretien :

Impression sur l'entretien :

Difficultés rencontrées :

Annexe 6. Consentement de participation

Formulaire de non-opposition

Consentement de Participation

Etude réalisée par DURAND Noémie Durand Coordonnées : Noemie.Durand@etu.univ-grenoble-alpes.fr	Etude encadrée par : <ul style="list-style-type: none">- GREVY Armance, Pharmacien assistant hospitalier au CHU Grenoble-Alpes- ALLENET Benoit, Professeur des universités-praticien hospitalier au CHU Grenoble-Alpes
---	---

Je soussigné(e), Mme, M.

accepte librement de participer à la recherche qui m'est proposée par DURAND Noémie, étudiante en 6ème année de pharmacie à l'Université Grenoble Alpes.

En signant ce consentement, vous acceptez les conditions ci-dessous :

- J'ai pris connaissance à l'oral des objectifs de cette recherche, de la façon dont elle va être réalisée et ce que ma participation va impliquer
- Je peux demander toutes informations complémentaires ;
- J'ai compris que ma participation est libre et que je pourrai interrompre ma participation à tout moment, sans encourir la moindre responsabilité et préjudice pour la qualité des soins qui me seront prodigués ;
- J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement informatisé, sous une forme qui ne permettra pas mon identification directe ou indirecte ;
- J'accepte que les données puissent également être utilisées lors de recherches ultérieures pour des fins scientifiques ; en cas de retrait de consentement et sauf précision de ma part, les données collectées jusqu'à cette date pourront être utilisées
- Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Volontaire : Nom : Prénom : Date : Signature du volontaire	Investigateur : Nom : Prénom : Date : Signature de l'investigateur :
--	--

SERMENT DE GALIEN

*Université Grenoble Alpes
UFR de Pharmacie de Grenoble*



Serment de Galien



« En présence des Maîtres de la Faculté, des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes condisciples, je jure :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque ».

Mme Noémie DURAND

LA PAROLE AUX PROCHES AIDANTS DE PATIENTS ÂGÉS : DIFFICULTÉS RENCONTRÉES ET ENJEUX D'ACCOMPAGNEMENT PAR LE PHARMACIEN D'OFFICINE

RÉSUMÉ : En raison du vieillissement de la population française et de l'augmentation de la dépendance de la population gériatrique, la prise en charge des proches aidants des plus de 65 ans est un enjeu majeur et un sujet de préoccupation de santé publique. Des études antérieures portant sur les difficultés et les besoins des aidants ont fait émerger différentes problématiques, notamment dans la gestion de la vie quotidienne, des médicaments et dans la prise en charge de leur propre santé.

Ainsi, l'objectif principal de cette étude est de recueillir les besoins et les difficultés des aidants en ce qui concerne la gestion quotidienne et les médicaments., mais également en matière de besoin émotionnel et d'information. La vocation de cette thèse est également d'appréhender quelle place peut avoir le pharmacien d'officine dans le soutien des aidants.

Une étude qualitative sous formes d'entretiens semi-dirigés a été effectuée. L'étude a été menée au sein d'une pharmacie d'officine située dans le Nord Isère, en milieu rural sur un échantillon de 15 proches aidants s'occupant d'une ou de plusieurs personnes âgées de plus de 65 ans. Les proches aidants, ont été recruté au comptoir de la pharmacie.

Les résultats mettent en évidence que les proches aidants réalisent des missions variées pour soutenir la personne âgée dans la gestion et l'organisation du quotidien. Ils déplorent un manque d'informations pour réaliser leurs missions mais également un manque de formations pratiques pour réaliser les gestes du quotidien (par exemple doucher une personne âgée).

Les proches aidants sont aussi impliqués dans la prise en charge de la santé de leurs proches, notamment dans la gestion des traitements des personnes âgées. Ils rencontrent parfois des difficultés dans le renouvellement des ordonnances et dans l'administration des médicaments à la personne âgée, néanmoins, ces difficultés sont secondaires pour eux par rapport aux autres défis quotidiens qu'ils rencontrent.

Enfin, les résultats des entretiens nous montrent que la plupart des aidants continuent à prendre soin de leur santé car ils savent que c'est important. Mais pour nombre d'entre eux, cette aide

entraîne une répercussion sur leur propre santé, que cela soit d'un point de vue physique autant que moral.

Le pharmacien d'officine, professionnel de santé et expert du médicament est apte pour accompagner les proches aidants dans les difficultés qu'ils rencontrent et pour les conseiller en ce qui concerne le maintien à domicile. Il peut aussi être un lien entre les différents professionnels de santé et du social, du fait de son positionnement dans le parcours de soin. Grâce à son accessibilité, il est également bien placé pour leur proposer un soutien moral par son écoute active.

MOTS CLÉS : Proches aidants, Patients âgés, Besoins et problématiques médicamenteuse, Place du pharmacien d'officine

SPÉCIALITÉ : OFFICINE