



**HAL**  
open science

# Aidant : en comprendre les résonances pour une approche palliative adaptée

Caroline Mathieu

► **To cite this version:**

Caroline Mathieu. Aidant : en comprendre les résonances pour une approche palliative adaptée. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04761832

**HAL Id: dumas-04761832**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04761832v1>**

Submitted on 31 Oct 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.

**Faculté de Médecine**

Aidant : En comprendre les résonances pour une approche palliative adaptée



*Par Caroline MATHIEU*  
*Infirmière*

**Mémoire pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement**  
**Année universitaire : 2023-2024**

**Responsables d'enseignement**

Docteur Laure SERRESSE

Docteur Georges CZAPUIK

Mme Valérie FOUBERT

Mme Marie Line GOMIS

Docteur Laure COPEL

Mme Christelle GELGON

Mme Virginie GANDRILLE

Mme Golriz BEHZADI

## **SOMMAIRE**

<b>INTRODUCTION</b> .....	4
<b>NARRATION DE LA SITUATION</b> .....	5
<b>ANALYSE DE LA SITUATION</b> .....	15
Les problèmes posés par la situation .....	15
Les problèmes que me pose la situation.....	15
Problématique.....	16
<b>RECHERCHE DOCUMENTAIRE</b> .....	17
<b><u>I LES AIDANTS</u></b> .....	17
A. Historique d'une reconnaissance.....	17
B. Typologie d'une population .....	18
C. Construction complexe d'une ressource épuisable .....	20
<b><u>II LES SOINS PALLIATIFS : UNE DEMARCHE ADAPTATIVE</u></b> .....	22
A. La situation palliative .....	22
B. L'aidant en situation palliative .....	23
1. Les résonances du rôle d'aidant .....	23
2. Prise en charge d'une dyade aidant/proche aidé.....	24
<b>SYNTHESE</b> .....	26
<b>CONCLUSION</b> .....	29
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	30

## **LISTE DES ACRONYMES**

APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
BBI	Brief Burden Interview
DAC	Dispositif d'Appui à la Coordination
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
HAD	Hospitalisation A Domicile
PPCS	Plan Personnalisé de Coordination en Santé
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

## **INTRODUCTION**

Infirmière depuis 3 ans au sein d'un Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC), nos missions visent à apporter une expertise et un accompagnement dans des situations complexes ou ressenties comme complexes de patients. L'objectif est de coordonner le parcours de santé en collaboration avec les professionnels du cercle de soins et l'entourage, pour favoriser le maintien à domicile des personnes, sans distinction d'âge ou de pathologie, tout en respectant les souhaits de celles-ci.

Les visites sont réalisées à domicile, en binôme, sur les sollicitations de professionnels, de l'entourage ou parfois des patients eux-mêmes. A domicile, nous entrons dans l'intimité du patient et de ses proches et cherchons à établir une alliance, afin de les accompagner tout au long de leur parcours de soins.

Les situations palliatives occupent une part significative des orientations faites au DAC<sup>1</sup> et pour chacune, je tente d'ajuster au mieux mon accompagnement auprès des patients mais aussi de leurs aidants qui, dans de nombreux cas, jouent un rôle essentiel auprès d'eux.

L'aidant principal est en première ligne pour répondre aux besoins relevant des actes essentiels de la vie quotidienne de son proche. Il est aussi celui qui peut repérer les variations de son état de santé et alerter au besoin pour lui assurer un confort optimal. L'aidant principal joue un rôle crucial dans le soutien émotionnel du proche accompagné en étant attentif aux sentiments et aux préoccupations de celui-ci, en lui offrant un soutien affectif et en l'encourageant à exprimer ses émotions.

Cependant, cela peut également être très exigeant émotionnellement pour l'aidant principal, qui doit gérer ses propres émotions tout en restant résilient pour son proche.

Par ailleurs, l'aidant principal est souvent impliqué dans la coordination des soins médicaux de son proche assumant ainsi un rôle de « chef d'une petite entreprise » : interaction avec les différents professionnels de santé, planification des rendez-vous, compréhension des traitements et des options disponibles, voire prise de décisions difficiles en collaboration avec l'équipe médicale, tout en y impliquant activement son proche.

Il est également fréquent qu'il soit pluri-aidant, cumulant les responsabilités auprès d'un parent, d'un enfant multipliant ainsi les contraintes liées à sa vie personnelle, sa vie professionnelle, sa parentalité...

---

<sup>1</sup> En 2023, 31 % des orientations au DAC de ce secteur concernaient des situations palliatives.

Ce rôle complexe peut affecter la santé et le quotidien de l'aidant lui-même, entraînant des changements importants dans sa routine, une fatigue physique et émotionnelle accrue, ainsi que des défis dans ses relations familiales et sociales.

Lorsqu'une personne assume le rôle d'aidant principal, cela va bien au-delà d'une simple prestation de soutien. Cela peut avoir des résonances significatives à bien des égards. Mais dès lors que la santé de l'aidant est altérée voire menacée par la maladie, c'est toute une dynamique établie qui se trouve fragilisée. Comprendre les différentes résonances de ce double rôle est essentiel pour apporter un soutien adapté à ceux que nous prenons en charge tant dans leur condition de patient que dans leur rôle crucial d'aidant.

La construction de mes réflexions repose sur la situation vécue lors d'un accompagnement, celui de Monsieur D. (M. D.), présenté ci-après.

### **NARRATION DE LA SITUATION**

Le 13 août 2021, c'est au cours d'une consultation avec son hématologue, dans le cadre d'un bilan régulier de son myélome, que le cancer du pancréas de M. D., est diagnostiqué de manière fortuite.

M. D., 77 ans, présente une asthénie sans autre symptôme associé ainsi qu'une biologie perturbée : ses marqueurs tumoraux ont augmenté.

Au cours du mois de septembre, des examens complémentaires sont réalisés et mettent en évidence un adénocarcinome pancréatique au niveau de la tête du pancréas ainsi que des localisations secondaires hépatiques.

En collaboration avec l'oncologue de l'établissement, l'hématologue oriente M. D. vers une consultation à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. À la suite de cette démarche, une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) est programmée un mois plus tard. La stratégie thérapeutique recommandée consiste en une chimiothérapie par Folforinox à dose ajustée, excluant toute option chirurgicale.

Le 5 novembre 2021, nous recevons au DAC, l'appel d'une évaluatrice de la maison départementale des solidarités qui a rencontré le couple dans le cadre d'une réévaluation de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) pour Mme D.

Lors de cette entrevue, l'époux de Mme D. partage avec l'évaluatrice son angoisse quant à la récente découverte de son cancer, une préoccupation exacerbée par son rôle d'aidant principal auprès de son épouse souffrant d'une maladie chronique invalidante.

Au vu de la complexité de la situation, l'évaluatrice sollicite le DAC pour une visite à domicile dans le but d'accompagner M. D. dans son parcours oncologique et d'avoir un soutien psychologique.

Cette orientation est abordée en réunion hebdomadaire et un binôme infirmière/psychologue est désigné pour effectuer cette visite<sup>2</sup>.

Un contact téléphonique avec M. D. permettra d'avoir son accord et de planifier la visite, le consentement du médecin traitant sera obtenu par téléphone. Ce dernier exprimera ses inquiétudes concernant le maintien à domicile de l'épouse en cas de dégradation de l'état général de M. D., étant donné qu'elle dépend entièrement de lui.

Entre-temps, M. D. recevra sa première cure de chimiothérapie le 17 novembre 2021 à l'hôpital de jour de secteur.

La visite à domicile a lieu le 30 novembre 2021. C'est l'une de mes collègues infirmières qui fera cette première évaluation, accompagnée de la psychologue.

Cette rencontre est une prise de contact avec le couple et permet de faire une évaluation multidimensionnelle de la situation.

M. D. vit avec son épouse âgée de 72 ans dans une maison de plain-pied dont ils sont propriétaires, le logement est adapté grâce à des aides techniques.

M. D. est l'aidant principal de son épouse atteinte d'une sclérose en plaques depuis 35 ans.

Ils ont une fille habitant dans les Yvelines et deux petits-enfants.

M. D. a également un frère, une belle-sœur et la mère de son épouse qui vivent à proximité. Un autre frère est décédé.

Il est retraité et exerçait auparavant dans un bureau d'études d'une entreprise de matériel électrique.

Lors de cette première visite, l'état général de M. D. est plutôt globalement bon. Son parcours médical est évoqué au travers de ses antécédents : myélome, accident ischémique transitoire il y a dix ans, accident vasculaire cérébral en août 2019 avec une récupération totale d'une paresthésie de la main gauche, hypertension artérielle et dyslipidémie. L'histoire de sa maladie est retracée et l'impact sur son quotidien est abordé.

M. D. ne se plaint d'aucune douleur mais principalement des effets secondaires induits par la première séance de chimiothérapie : des paresthésies ayant duré deux jours et des épisodes de diarrhées ont limité ses capacités dans la gestion du quotidien, l'empêchant de pouvoir aider son épouse comme à son habitude.

---

<sup>2</sup> Une réunion d'équipe est organisée chaque lundi matin au DAC afin d'exposer toutes les situations de patients orientés la semaine précédente, et de déterminer le binôme le plus adapté pour aller au domicile.

Depuis le diagnostic de la pathologie, M. D. a perdu 7 kg et exprime avoir eu une perte d'appétit importante. Selon lui, c'est aussi dû à l'angoisse générée par l'attente des résultats et la mise en place de son traitement. Mais depuis quelques jours, M. D. dit avoir retrouvé davantage d'appétit.

La diététicienne de l'hôpital lui a préconisé la prise d'un complément nutritionnel quotidien mais il ne les prend pas de manière régulière, car il trouve cela trop écœurant.

Par ailleurs, M. D. est autonome tant pour les actes essentiels que pour les activités instrumentales de la vie quotidienne. Il est l'aidant exclusif de son épouse.

La maladie de Mme D. s'est déclarée lorsqu'elle avait 37 ans et son autonomie a diminué progressivement. La priorité étant de garder leur indépendance, le couple s'est adapté progressivement au rythme de l'évolution de la pathologie, veillant à limiter l'aide qui pourrait leur être apportée par leurs proches mais également par des professionnels.

M. D. dit compenser ce que son épouse n'a plus la capacité de faire, mais il est soucieux de préserver l'autonomie qu'il lui reste en l'encourageant. Il plaisante même sur la « formation de soignant personnalisée qu'il a reçue » en prenant soin de son épouse.

Il lui apporte une aide quotidienne notamment pour les soins d'hygiène, de stomie urinaire mais aussi pour la préparation des repas, les courses et il s'occupe également de la gestion administrative.

Le couple emploie une aide-ménagère depuis plusieurs années, qui intervient deux fois par semaine pour l'entretien du logement, sans aide financière.

Une infirmière intervient pour les prises de sang avant la chimiothérapie de M. D.

Depuis le passage de l'évaluatrice, un service d'aide à domicile a été mis en place trois fois par semaine pour les soins d'hygiène de Mme D. avec la prise en charge de l'APA.

D'un point de vue psychologique, M. D. exprime que le décès de son frère il y a 2 ans a été une épreuve difficile à vivre, car ils étaient très proches. Un traitement antidépresseur et anxiolytique avait été prescrit mais il ne prend pas la totalité de la dose car il dit ne pas en ressentir le besoin.

Il exprime également avoir été très angoissé par l'attente du diagnostic mais aujourd'hui, il est inquiet vis-à-vis de la gravité de sa pathologie et du devenir incertain que cela représente pour lui et pour son épouse, qui ne peut rester seule au domicile.

La récente mise en place d'aide professionnelle pour son épouse ainsi que la régularité dans la prise en charge médicale de son cancer ont permis de l'apaiser un peu.



M. D. est suivi par un hypnothérapeute, il ne souhaite pas initier de soutien psychologique à domicile proposé par le DAC et il préférera échanger avec la psychologue lors de ses passages en hôpital de jour.

De son côté, Mme D. exprime que son époux a toujours été très protecteur avec elle du fait de sa maladie, il s'écoute peu et est d'un naturel anxieux.

A son niveau, Mme D. ne semble pas présenter de trouble thymique, elle verbalise voir « le bon côté des choses » et « occulter les aspects négatifs de la situation ».

A la fin de l'entretien, les coordonnées du DAC leur sont remises ainsi qu'une fiche de propositions contenant des conseils hygiéno-diététiques pour atténuer les effets secondaires induits par la chimiothérapie de M. D. et la possibilité de bénéficier d'un soutien psychologique à domicile pour chacun d'eux s'ils le souhaitent.

M. D. accepte également qu'un compte-rendu de cette visite soit transmis à son cercle de soins : médecin traitant et spécialistes<sup>3</sup>. Un retour de la visite est fait par téléphone à l'évaluatrice qui nous a sollicité et à la psychologue de l'hôpital de jour dans lequel M. D. fait sa chimiothérapie pour lui faire part de notre intervention.

Après cette visite, les prises de nouvelles par ma collègue infirmière sont régulières par mail ou par téléphone.

Au cours de ces échanges, M. D. exprime se sentir moins anxieux depuis l'introduction des aides pour son épouse. La fatigue est grandissante mais il poursuit son traitement.

En janvier 2022, M. D. est hospitalisé en urgence à la suite d'une hématémèse. La mère de son épouse est venue habiter temporairement au domicile du couple pour prendre le relais auprès de Mme D. M. D. restera hospitalisé une dizaine de jours.

A son retour, il reprend son rythme de vie habituel et ne souhaite pas majorer les aides en place, il poursuit sa chimiothérapie.

En mai 2022, M. D. répond bien au traitement et le dosage de la chimiothérapie est diminué. Il dit reprendre des forces et organise un séjour en cure thermale avec son épouse pour l'été prochain.

Malheureusement, l'augmentation des marqueurs tumoraux deux mois plus tard, nécessite que le dosage de la chimiothérapie soit réévalué. A regret, M. D. doit annuler la cure thermale prévue.

---

<sup>3</sup> Après chaque visite, un Plan Personnalisé de Coordination en Santé (PPCS) est rédigé au sein du DAC et transmis au médecin traitant à minima, avec l'accord du patient.

Il dit garder un bon moral même s'il est inquiet pour son épouse qui a chuté à plusieurs reprises ces dernières semaines. Il a fait les démarches pour mettre en place une téléassistance.

En décembre 2022, M. D. est hospitalisé sur une courte durée pour la pose d'une prothèse suite à l'obturation du canal biliaire. Son épouse restera au domicile avec leur fille.

En février 2023, M. D. verbalise une fatigue importante et des paresthésies suite à une nouvelle chimiothérapie par Taxol. Moralement, il dit avoir des « hauts et des bas ». Ma collègue échange avec lui sur les traitements existants pour diminuer les effets secondaires de la chimiothérapie et l'importance de poursuivre le soutien psychologique à l'hôpital de jour.

Le 23 juin 2023, un appel de l'oncologue de M. D. nous informe que le scanner réalisé il y a deux jours montre une progression pancréatique, hépatique, ganglionnaire, pulmonaire et une fracture d'origine pathologique de la L4. De multiples fractures vertébrales thoraco-lombaires d'allure ostéoporotique sont également apparues.

Après quatre lignes de chimiothérapie dont la dernière par TAXOL en monothérapie le 7 juin dernier et devant la progression de la pathologie, une décision d'arrêt des traitements spécifiques est décidée en RCP.

M. D. va être reçu ce jour en consultation pour avoir un retour de la RCP. L'oncologue, inquiète de la situation au domicile, nous sollicite pour une nouvelle visite dans le cadre d'un accompagnement palliatif de M. D.

La situation de M. D. est de nouveau évoquée en réunion d'équipe au DAC, relatant des derniers éléments. Cette fois-ci, un binôme de deux infirmières est désigné pour effectuer une nouvelle visite.

Le 5 juillet 2023, je rencontre avec ma collègue infirmière, M. D. à son domicile en présence de son épouse. Je me sens plutôt sereine et en confiance et même si la situation est délicate, il s'agit d'une visite de suivi, ma collègue connaissant déjà le couple, le lien est déjà établi. J'ai également en tête que le patient a été reçu par son oncologue et que l'arrêt des traitements spécifiques lui a clairement été annoncé.

L'objectif de cette visite est pour moi d'accompagner au mieux M. D. mais aussi son épouse dans cette épreuve.

Le couple nous reçoit dans le salon autour d'une table. Dès notre arrivée, je constate que l'état général de M. D. est altéré, il présente des œdèmes importants des membres inférieurs, ses mouvements sont ralentis et son dos courbé. Je perçois chez M. D. un inconfort important lorsqu'il s'installe sur sa chaise, son visage se crispe.

Après m'être présentée, ma collègue reprend rapidement les différents événements depuis la visite précédente et pose la question suivante : « Comment allez-vous aujourd'hui ? ».

M. D. aborde en premier son asthénie importante à laquelle s'ajoute une baisse de vigilance. Il se plaint également de sensations de vertiges lors des mobilisations et utilise maintenant une canne pour s'aider dans ses déplacements.

Concernant son alimentation, M. D. évoque des épisodes de vomissements ponctuels après les repas, l'obligeant à fractionner ses prises alimentaires. Depuis la dernière visite en décembre 2021, M. D. a perdu 5 kilos, malgré la prise (aléatoire) de compléments nutritionnels oraux.

Concernant la douleur, M. D. exprime ne pas en avoir ce jour : il nous explique que l'introduction d'un traitement de fond par Skénan LP® 30 mg matin et soir et des interdoses d'Actiskenan® 5 mg toutes les 4 heures en interdose ont permis de soulager ses douleurs qu'il localisait principalement au niveau des lombaires.

Cependant, il ne prend plus les interdoses depuis quelques jours car il ressent une somnolence qui rend difficile la gestion du quotidien. Lorsqu'il les prend, M. D. exprime qu'il n'a plus l'énergie nécessaire pour aider son épouse à se lever et s'installer pour le petit déjeuner. Il prépare les repas au prix d'un effort important et que même ouvrir les volets devient pour lui une épreuve. Il se sent comme « assommé » et reste au lit. Je ressens sa tristesse lorsqu'il exprime qu'il a la sensation « d'abandonner son épouse » alors qu'elle a besoin de lui.

Je suis émue et troublée de voir à quel point M. D. est profondément affecté par la diminution de ses capacités physiques et j'ai la sensation que le bien-être de son épouse est prioritaire au sien. Je demande à M. D. s'il a pu rediscuter de cela avec son médecin afin qu'il puisse réévaluer le traitement mais M. D. estime que ce n'est pas nécessaire car selon lui les doses de fond suffisent à le soulager.

Pourtant, je vois que M. D. se réinstalle sur sa chaise, tout au long de notre visite, comme pour trouver une position confortable. Le contraste entre ce que j'entends et ce que j'observe me déconcerte car l'attitude corporelle de M. D. est en complète contradiction avec ce qu'il me dit et j'évalue sa douleur à 3/5 avec l'échelle ALGOPLUS®. Je m'interroge quant à la réelle efficacité de la seule prise du traitement de fond sur la douleur de M. D. et sur la raison de cette résistance à la prise et à réévaluation de son traitement antalgique.

Bien que des épisodes de constipation soient associés, M. D. ne prend pas non plus les laxatifs prescrits en systématique. Cette absence d'observance de traitement me surprend, alors je prends le temps de lui expliquer les graves complications auxquelles il s'expose.

Depuis la dernière visite, l'autonomie de M. D. a diminué mais elle reste encore préservée pour les actes de la vie quotidienne.

Malgré une fatigue grandissante, M. D. nous affirme ne pas avoir besoin d'aide pour les soins d'hygiène. Ce refus à accepter cette aide m'interpelle et je m'inquiète de cette réticence qui contribue à aggraver son épuisement.

M. D. n'a plus la capacité de préparer des repas, ni d'entretenir le logement et il ne conduit plus depuis peu. Le couple n'a pas souhaité réévaluer les aides mises en place en décembre.

Ils sollicitent les voisins pour leur faire des courses mais M. D. exprime sa gêne de devoir compter sur eux. J'ai la sensation que M. D. n'a pas réellement conscience de l'altération de son état et qu'il lutte pour conserver le contrôle sur sa vie quotidienne.

Nous abordons ensuite l'évolution de la maladie. M. D. dit avoir été informé de l'arrêt des traitements spécifiques lors de la dernière consultation. L'épouse me questionne alors sur la suite de la prise en charge.

Je réponds à Mme D. que, comme évoqué par l'oncologue, l'intérêt des soins palliatifs est de privilégier le confort et la qualité de vie mais je suis brutalement coupée dans ma phrase par Mme D. qui répond : « Mon mari n'est pas en soins palliatifs ! ». L'épouse de M. D. semble choquée par les mots que je viens de prononcer, tandis que M. D. n'a aucune réaction, le regard fuyant et ne semblant pas étonné qu'on aborde cette notion.

Je m'arrête un court instant, je suis gênée et dépourvue. Je suis mal à l'aise car j'ai la sensation d'avoir moi-même fait l'annonce brutale à Mme D. de l'évolution défavorable de la pathologie de son époux et d'avoir mis en lumière son mauvais pronostic. Intérieurement, je m'interroge sur ma compréhension de la situation et sur la demande de l'oncologue. Je m'interroge également sur ce qui a été dit en consultation à M. D., ce qu'il en a compris et ce qu'il a retransmis à son épouse.

Je me pose alors la question suivante : M. D. a-t-il abordé l'évolution de sa maladie avec son épouse ? A cet instant, je suis déstabilisée par l'inconfort que je ressens, je crains d'avoir involontairement blessé par mes mots, comme fait effraction dans la réalité de Mme D. J'observe qu'elle reste à l'écoute même si je remarque chez elle des signes physiques de contrariété : bras croisés, sourcils froncés.

Je me recentre difficilement mais j'ai à cœur de maintenir une communication ouverte et honnête.

Pour ne pas laisser ces mots en suspens, je reprends le terme de « soins palliatifs », expliquant que cette notion ne veut pas dire « mort imminente » mais que la maladie évolue et qu'il n'existe plus de traitement curatif pour la traiter. J'explique que l'objectif de notre visite est de leur apporter de l'aide et du soutien en fonction de l'évolution de la maladie de son époux dans le but de favoriser le confort et la qualité de vie de M. D. mais aussi de son entourage.

Je leur propose d'organiser une nouvelle consultation auprès de l'oncologue pour qu'ils puissent rediscuter ensemble de la situation. M. et Mme D. acceptent cette proposition et pour une meilleure compréhension, Mme D. aimerait que sa fille les accompagne au rendez-vous.

J'aborde ensuite l'aspect psychologique. M. D. exprime être contrarié et angoissé du fait de l'évolution de sa pathologie. Son sommeil est préservé et il fait des siestes en journée. Depuis l'arrêt de sa chimiothérapie, M. D. n'a plus le suivi psychologique dont il bénéficiait en hôpital de jour et il a totalement arrêté son traitement antidépresseur.

Il exprime combien il lui est difficile de voir son autonomie diminuer, lui qui a toujours été indépendant.

M. D. marque une pause, il met sa main sur celle de son épouse, puis reprend qu'il a toujours eu à cœur de prendre soin d'elle et de la protéger, c'est pourquoi il n'a pas voulu l'inquiéter avec sa maladie. Je suis émue par sa pudeur et cette tendresse qu'il exprime à son épouse.

Par ailleurs, M. D. n'a pas informé sa fille de l'évolution de sa maladie, car il ne souhaite pas qu'elle s'inquiète pour lui alors qu'elle prévoit de partir prochainement en vacances.

Nous évoquons ensemble les risques de ne pas informer sa fille, en particulier si elle est éloignée géographiquement et que son état venait à se dégrader.

Je lui recommande d'aborder le sujet avec sa fille dès que possible et de lui laisser le choix de partir ou non en vacances, lui offrant l'opportunité de lui apporter son aide et son soutien. Son épouse est également de cet avis.

M. D. admet ne pas avoir vu les choses sous cet angle, il prévoit d'appeler sa fille après notre passage. Je ressens que M. D. éprouve une grande difficulté à communiquer à ce sujet.

Compte-tenu de son état de santé, nous proposons à M. D. de mettre en place l'Hospitalisation à Domicile (HAD) pour une surveillance de sa douleur, de son état clinique et pour assurer un maintien à domicile tel qu'il le désire. Nous proposons à M. D. d'augmenter les aides professionnelles pour son épouse en demandant la réévaluation de l'APA et de souscrire à un portage de repas pour le couple afin de faciliter les repas.

Enfin, nous proposons la reprise d'un soutien psychologique à domicile pour lui et pour son épouse.

L'adhésion totale du couple à l'ensemble des propositions crée chez moi un certain soulagement. J'ai la sensation qu'une étape dans l'accompagnement a été franchie voire qu'une prise de conscience s'est produite. Même si M. D. a exprimé son désir de rester à domicile autant que possible, je n'ai pas pu réellement aborder le sujet de la fin de vie, j'aurais souhaité pouvoir l'aider à verbaliser ses souhaits, ses inquiétudes et répondre à ses éventuels questionnements. L'échange inattendu avec l'épouse concernant l'aggravation de la maladie de M. D. a suscité une telle émotion en moi que j'ai pensé que ce n'était pas le moment opportun pour cela, je ne m'en sentais pas capable, même si cela provoquait en moi une certaine frustration.

Dès la sortie de la visite, j'ai eu le besoin d'échanger avec ma collègue au sujet de ce moment qui m'a mise en difficulté, les visites en binôme permettant d'avoir une double perspective de la situation.

Tout comme moi, la réaction de l'épouse l'a interpellée et elle n'a pas non plus souhaité aborder le sujet de la fin de vie. Je remets mon approche en question, ai-je été trop brutale ? Aurais-je pu éviter cette réaction ?

Ma collègue, connaissant déjà le couple, me rassure sur mon approche et pense que la réaction de l'épouse est due à un degré différent d'information entre M. et Mme D. N'ayant plus assisté aux consultations après celle de l'annonce du diagnostic, M. D. a probablement cherché à protéger son épouse en minimisant la gravité de l'évolution de sa maladie. Bien que je pense qu'aborder ce sujet était nécessaire, j'ai peur d'avoir perturbé l'équilibre du couple.

Un retour est fait à l'oncologue qui confirme « qu'elle a dû y aller par pallier avec M. D. » concernant la prise en charge palliative.

La psychologue de l'hôpital de jour a également été avertie et sera présente lors de la prochaine consultation. La demande de réévaluation APA est envoyée et nous transmettons les coordonnées des psychologues conventionnés avec le DAC pour une prise en charge à domicile et des prestataires de portage de repas à M. D. par mail, comme il l'a souhaité.

Nous sollicitons l'HAD de secteur qui évaluera la situation au domicile deux jours plus tard et se mettra en place dès le lendemain, au vu de l'état général très affaibli de M. D.

Lors de cette nouvelle évaluation par l'HAD, M. D. accepte l'aide proposée pour les soins d'hygiène mais il demande également un appui pour pouvoir expliquer à sa fille la situation.

J'avais, en amont, informé l'HAD que la fille du couple n'était pas au fait de l'évolution de la maladie de M. D., qui a très certainement dissimulé les dernières informations à son entourage.

Lorsque je prends des nouvelles par téléphone, M. D. a eu une nouvelle consultation avec son oncologue en présence de son épouse et de sa fille. Il me dit « avoir osé » partager ses inquiétudes quant au devenir de son épouse lorsqu'il ne sera plus là, la culpabilité qu'il ressent de « l'abandonner » mais aussi son souhait de rester à domicile jusqu'à son décès. Son épouse, a pu elle aussi verbaliser qu'elle ne souhaitait pas rester à domicile et intégrer un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) si elle était amenée à se retrouver seule à la maison.

Par anticipation, les démarches auprès d'EHPAD vont être débutées par la fille du couple après cette consultation.

M. D. pleure lorsqu'il évoque ce moment mais il dit s'être « senti entouré et soutenu ».

Même si sa voix est affaiblie, j'y perçois un certain apaisement, cela est aussi possiblement dû à la réévaluation de son traitement antalgique par l'oncologue. M. D. dit que cela « calme ses douleurs sans l'assommer ». De mon côté, je ressens une forme de soulagement lors de cet échange : j'ai l'impression que M. D. s'est autorisé à être aidé à son tour, qu'il a pu exprimer et libérer ce qu'il gardait pour lui.

Après cet échange, la dégradation de l'état général de M. D. sera rapide et les nouvelles seront prises par l'intermédiaire des infirmières de l'HAD, M. D. n'ayant plus la capacité de répondre au téléphone.

Quatorze jours plus tard, M. D. décèdera à son domicile, entouré de son épouse et de sa fille. Par la suite, Mme D. intégrera un EHPAD à proximité du domicile de sa fille.

## ANALYSE DE LA SITUATION

### **Les problèmes posés par la situation**

- Cancer du pancréas en situation palliative
- Douleurs non soulagées
- Non observance du traitement médicamenteux
- Asthénie
- Perte d'autonomie
- Effets secondaires induits par la chimiothérapie : nausées, vomissements, paresthésies
- Anxiété, angoisse, culpabilité
- Tristesse de l'humeur
- Arrêt du soutien psychologique
- Insuffisance d'aide professionnelle au domicile

### **Les problèmes que me pose la situation**

La visite réalisée auprès de M. D. m'a mise en difficulté sur de nombreux aspects :

M. D. minimise ses symptômes et il ne semble pas conscient du risque qu'il encourt pour sa santé en donnant la priorité à son rôle d'aidant, qu'il assume depuis plusieurs années. L'absence d'observance des traitements, son refus de leur réévaluation visant à améliorer son confort ou ses résistances quant à augmenter les aides professionnelles malgré son épuisement me laisse à penser que M. D. néglige ses propres besoins médicaux et de bien-être pour privilégier ceux de son épouse. La volonté de M. D. de poursuivre l'aide auprès de son épouse malgré l'altération de son état m'interpelle.

J'ai également été déstabilisée par le manque de communication familiale autour de la pathologie de M. D. et la réaction de Mme D. à l'évocation de la « situation palliative » de son époux. Bien qu'elle ait remarqué une dégradation de son état général, il semblerait qu'elle n'ait pas pleinement conscience de la gravité de la situation, possiblement en raison de son absence aux consultations avec l'oncologue et de part l'attitude de M. D. qui, culpabilisant et ne souhaitant pas l'inquiéter, n'a pas communiqué avec son entourage au sujet de l'évolution sa maladie. Il en est de même pour sa fille.

Bien qu'ayant conscience qu'aborder l'approche de la fin de vie était nécessaire pour accompagner au mieux M. D. et son entourage, l'émotion générée par ce moment ne m'a pas permis de le faire, limitant ainsi ma capacité à anticiper la prise en charge de M. D.



## **Problématique**

Cette situation amène ici plusieurs questionnements :

Comment le rôle d'aidant peut-il influencer les décisions relatives à la prise en charge médicale et le bien-être personnel ?

De quelle manière cet engagement influence-t-il la perception de sa propre maladie, en particulier lorsqu'il se trouve en phase palliative ?

Quels sont les facteurs qui ont pu limiter l'accompagnement vers les soins palliatifs, en tenant compte de ses responsabilités d'aidant et de son attitude face à sa propre maladie ?

Comment les professionnels de santé peuvent-ils aborder et soutenir cette transition délicate avec le patient et son entourage, en tenant compte de ses préoccupations et de ses priorités ?

Comment les professionnels de santé peuvent-ils s'articuler autour du patient et de son entourage pour répondre à leurs besoins émotionnels ?

La problématique retenue incluant les notions de « rôle d'aidant » et de « soins palliatifs » est la suivante :

**En quoi le rôle d'aidant principal d'un patient peut-il influencer sa prise en charge palliative ?**

# RECHERCHE DOCUMENTAIRE

## I LES AIDANTS

### **A. Historique d'une reconnaissance**

J'ai d'abord voulu m'intéresser à l'origine de la notion « d'aidant » et j'ai cherché à comprendre comment il a été reconnu au fil du temps. Dans son article, Chantal Bruno (1) retrace le cheminement de ce qui est désormais considéré comme un statut, mais dont les racines remontent à une forme d'aide qualifiée de "naturelle" ou "instinctive", résultant du devoir envers ceux nécessitant une assistance au sein de la famille. Cette aide apportée était contrainte par des obligations légales, notamment pour les conjoints, les parents ou les ascendants, tenus d'être les principaux pourvoyeurs de soins. Les femmes étaient principalement chargées de ce rôle, restant au foyer pour garantir son bon fonctionnement.

À partir de la seconde moitié du XX<sup>ème</sup> siècle, les changements démographiques en France ont entraîné un besoin accru d'assistance pour les proches à domicile. Cette évolution a nécessité un engagement renforcé de la part de l'entourage. L'aide familiale, bien que non encore identifiée par le terme « aidant », a commencé à être abordée dans le contexte des soins palliatifs. En 1986, la Circulaire Laroque (2) a marqué une étape importante en reconnaissant l'importance du soutien apporté par la famille dans le cadre des soins palliatifs où la prise en charge globale du patient inclue celle de l'entourage. L'objectif étant de créer une organisation des soins visant à soutenir et accompagner la famille tout en atténuant les répercussions de l'accompagnement des proches en fin de vie. Cette évolution a conduit à un changement de statut, passant de simples membres de la famille à une reconnaissance officielle de leur place et de leur rôle, désormais désignés sous le terme « aidants familiaux ».

Le statut d'aidant évolue également dans le champ social par le prisme du handicap dans le Code de l'action sociale et des familles (3) : « Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide ».

Puis en 2015, le terme nouveau de proche aidant est utilisé par le prisme de la personne âgée au travers de la loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement (4) : « un proche aidant d'une personne âgée est défini comme étant son conjoint, son partenaire avec qui elle a établi un partenariat civil avec son concubin, un parent ou un proche, ou bien une personne avec qui elle vit ou entretient des liens étroits et durables. Ce proche aidant apporte une aide régulière et fréquente, de manière non professionnelle, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne de la personne concernée ».

Cette loi souligne que le concept de "proche aidant" repose sur l'importance de la proximité, essentielle pour établir des relations et fournir de l'aide. Elle définit des critères spécifiques pour définir leur statut et met en place des mesures pour les soutenir.

Ces articles mettent en avant l'importance des aidants dans la prise en charge de leur proche au domicile dès que la dépendance ou la maladie s'installe et tout au long de leur évolution. Ils reconnaissent et définissent le rôle de ces proches aidants qui fournissent une assistance régulière et fréquente et non professionnelle pour aider la personne dépendante dans ses activités quotidiennes. Ces aidants, qu'ils soient conjoints, partenaires, membres de la famille, qu'ils résident ou non avec leur proche, jouent un rôle crucial en offrant un soutien essentiel dans ces situations complexes.

Le terme "aidance", associé à l'aidant, décrit une notion complexe qui englobe l'ensemble de la relation entre l'aidant et son proche, décrivant ainsi l'organisation qui entoure cette relation : la nature de l'aide fournie, les intervenants professionnels impliqués, les difficultés rencontrées, et les perspectives d'avenir, entre autres... (5).

## **B. Typologie d'une population**

En France, « 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021 » (6).

Le soutien aux aidants est au cœur des préoccupations. Même si les offres de répit restent encore insuffisantes sur le territoire, des acteurs tels que la Fondation "France Répit" se mobilisent pour proposer et développer des solutions adaptées afin de soutenir les aidants dans la prise en charge de leurs proches par le biais de programmes de recherches cliniques et médico-économiques, d'outils d'évaluation et de prévention du risque de l'épuisement, d'équipes mobiles de répit ou de Maisons de Répit (7).

Devenir aidant est un processus évolutif qui commence souvent par une prise de conscience des besoins d'un proche. Cela marque le début d'un engagement à lui apporter soutien et assistance par devoir familial, choix personnel, ou simplement par nécessité en réponse à la maladie ou au handicap de son proche. Lorsque la maladie s'installe sur une longue durée, la construction de l'aidant se fait dans la durée, de manière plus complexe et influencée par les circonstances et les besoins changeants du proche mais aussi de l'aidant lui-même. Les circonstances varient, mais chaque situation présente sa propre singularité lorsqu'il s'agit d'apporter de l'aide à un proche.

L'étude de la DRESS (6) porte une attention particulière aux personnes âgées de plus de 60 ans, vivant à domicile, dont les résultats révèlent que 3,9 millions de personnes sont identifiées comme des proches aidants leur apportant une assistance régulière.

Les membres de la famille, principalement les enfants et les conjoints, constituent la majorité des aidants de l'entourage. Environ la moitié sont des enfants du senior (53,4%) parmi lesquels 1 enfant sur 10 vit avec son parent.

Les conjoints représentent un peu plus d'un quart des aidants (27,3%) avec un âge moyen de 73 ans, dont plus de la moitié sont des femmes.

Le reste des aidants se répartit entre d'autres membres de la famille (12%) et des personnes en dehors du cercle familial (7%).

La moitié des aidants sont retraités, 37% sont en activité et 16% sont répartis entre ceux qui sont déclarés comme personne au foyer, au chômage ou inactifs en raison d'une invalidité.

Bien que l'aide apportée puisse varier en fonction du degré d'autonomie et d'indépendance, elle est principalement axée sur les actes essentiels évaluables par l'échelle ADL de KATZ (Activities of Daily Living de Katz) (8) : les soins d'hygiène et d'habillage, l'assistance pour se rendre aux toilettes, se nourrir et se déplacer en toute sécurité.

Concernant les activités instrumentales de la vie quotidienne, l'échelle IADL (Instrumental Activities of Daily Living) Lawton & Brody (9) permet de faire une évaluation des besoins et un repérage de certaines dépendances relatives au maintien à domicile : courses, gestion des thérapeutiques, entretien du logement et gestion administrative et financière. En évaluant les besoins d'une personne, cette échelle permet de mettre en évidence le degré d'implication de son aidant, tant sur le plan matériel que financier.

Le rôle d'aidant principal dépasse les simples aspects physiques ou logistiques de l'assistance. Il comporte également une dimension émotionnelle profonde, souvent caractérisée par le stress, l'anxiété et les défis associés à la maladie. Cette implication émotionnelle peut avoir un impact significatif sur la qualité de vie de l'aidant, sur sa santé et la perception de celle-ci.

### **C. Construction complexe d'une ressource épuisable**

Charlotte PLANQUART explique que, bien que l'aidant cherche à maintenir l'autonomie de son proche, le contrôle et la charge de l'aidant varient selon l'évolution de la maladie ou le degré d'autonomie de la personne aidée. Les aidants subissent des remaniements physiques, psychologiques et environnementaux en raison des troubles des personnes qu'ils assistent (10).

Chaque année, les campagnes de sensibilisation de la Journée Nationale des Aidants mettent en avant leur besoin de repos et soulignent l'importance de prendre davantage soin de leur propre santé (11).

Le collectif ayant lancé l'appel national « Pour plus d'équité en faveur des aidants » en 2013, a permis d'attirer l'attention de la société sur les aidants (12). Il appelle à un soutien renforcé afin de concrétiser des actions pratiques pour reconnaître, soulager et accompagner les aidants et le corps médical occupant une position centrale dans la promotion de la santé des aidants. Pour soutenir les aidants efficacement, il est essentiel de fournir un soutien technique à travers des formations spécialisées et de faciliter le relais avec les structures d'accueil du proche aidé. De plus, des mesures sociales doivent leur garantir le maintien de leurs droits lorsqu'ils adaptent leur vie professionnelle (13).

D'autre part, il est important d'avoir conscience des ressources mobilisées sur les plans psychologique et physique, pour favoriser le bien-être des aidants familiaux qui soutiennent quotidiennement leur proche en situation de dépendance. Avec les changements démographiques, notamment l'allongement de l'espérance de vie, la stagnation économique qui accroît les inégalités sociales et les durées d'hospitalisation raccourcies, la prise en charge des patients repose de plus en plus sur les solidarités intergénérationnelles, mettant en péril la santé physique et psychologique des aidants familiaux (14).

L'impact sur les aidants principaux est souvent évalué en termes de "fardeau".

Le fardeau est défini comme « l'ensemble des contraintes matérielles et morales que la dépendance d'un proche fait subir à l'aidant, et leurs conséquences sur sa santé physique et psychique » (15).

« Environ 48 % des aidants déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être aidant » (12). Les symptômes les plus fréquemment relevés sont l'anxiété sévère, la dépression ou des troubles du sommeil (16).

L'échelle de ZARIT (17) est un outil utilisé pour évaluer la charge ressentie par les aidants familiaux qui prennent soin de personnes âgées ou de personnes atteintes de démence ou de maladies chroniques. Développée par Steven H. ZARIT et Judy M. ZARIT, cette échelle comprend une série de 22 questions visant à mesurer le niveau de stress, de dépression et de surmenage que peuvent ressentir les aidants. Elle permet d'évaluer les différents aspects de la situation de l'aidant, notamment le temps consacré aux soins, les difficultés émotionnelles et la perception de l'aide nécessaire.

Pour M. D., le score de ZARIT, évalué à 33/88, traduit un ressenti de « fardeau » léger à modéré dans l'aide apportée à son épouse, malgré son état de santé et les difficultés rencontrées.

Une étude a été menée pour évaluer l'impact du fardeau de traitement d'un proche sur la santé de son aidant en utilisant une version abrégée de l'échelle de ZARIT : le Brief Burden Interview (BBI). Cette version condensée permet une évaluation plus rapide de la situation de l'aidant et distinguer 4 niveaux de fardeaux : faible (<3), modéré (3 à 8), élevé (9 à 18) et sévère (>18).

Il ressort de cette évaluation, que plus le fardeau est élevé, moins l'aidant est susceptible d'observer une compliance aux soins, que ce soit en prenant ses médicaments régulièrement ou en respectant d'autres instructions médicales. En conséquence, le risque de mortalité est accru, accompagné d'une augmentation des problèmes pulmonaires, des infarctus, des déficits sensoriels et d'une détérioration de la qualité de vie des aidants (18). Il est frappant de constater qu'un tiers des aidants décède avant la personne qu'ils soutiennent (19).

Malgré tout, il est important de souligner que le rôle d'aidant principal peut aussi apporter une satisfaction significative par le biais d'un renforcement des compétences en matière de soins, d'un développement de l'empathie et de la patience, ainsi qu'une meilleure compréhension des besoins de son proche : « 64 % des aidants voient des aspects positifs dans leur travail. Ainsi, 77 % disent s'être découvert des ressources insoupçonnées, tandis que 73 % se sont découvert des capacités techniques, que 48 % ont développé une expertise et que 29 % se sentent mieux considérés aux yeux des autres » (20).

## **II LES SOINS PALLIATIFS : UNE DEMARCHE ADAPTATIVE**

### **A. La situation palliative**

Selon la définition de la SFAP (21) : « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle ».

Les soins palliatifs font partie intégrante des soins de support, qui regroupent différentes interventions visant à gérer les effets de la maladie et de ses traitements. Ils visent spécifiquement à améliorer la qualité de vie des patients en évaluant et en traitant la douleur liée à la maladie ou aux traitements, en gérant les effets secondaires, en fournissant un soutien psychologique aux patients et à leurs proches, en assurant un suivi social, en prodiguant des conseils diététiques adaptés à la situation médicale, et en offrant une aide pour surmonter les dépendances. Ces soins sont indispensables pour accompagner les patients tout au long de leur parcours de santé (22).

Les différentes étapes palliatives chez un patient se caractérisent par des transformations physiques et psychologiques importantes qui requièrent une approche globale et personnalisée.

Au début de la phase palliative, le patient conserve une certaine indépendance, mais les symptômes de la maladie sous-jacente commencent à apparaître. Physiquement, il peut ressentir de la fatigue, des douleurs légères et des difficultés croissantes dans les activités quotidiennes. Sur le plan psychologique, il peut être confronté à des émotions telles que la peur, l'anxiété ou le déni de la gravité de sa maladie. Des mécanismes de défense psychologiques, tels que la minimisation des symptômes ou le rejet de la réalité, peuvent se manifester.

La minimisation des symptômes a également été observée chez M. D., qui continue à fournir une aide constante à son épouse tout en sollicitant un minimum d'aide professionnelle.

À mesure que la maladie progresse vers la phase avancée, les symptômes deviennent plus sévères. Physiquement, le patient peut connaître une importante perte de poids, une diminution de l'appétit, des douleurs chroniques, des difficultés respiratoires et une dépendance croissante aux soins médicaux. Psychologiquement, il peut ressentir de la frustration, de la tristesse voire de la dépression face à la perte progressive de son autonomie et de sa qualité de vie.

Des mécanismes de défense tels que le repli sur soi ou l'isolement émotionnel peuvent se développer. Au cours de la visite, M. D. fait part de sa tristesse, son inquiétude et sa frustration face à sa perte d'autonomie et à ses symptômes qui limitent sa capacité à aider son épouse.

Enfin, dans la phase terminale, les symptômes deviennent souvent extrêmement graves et invalidants. Physiquement, le patient peut faire face à des souffrances intenses, une incapacité à se nourrir, des altérations de la conscience et une dépendance totale aux soins. Psychologiquement, il peut éprouver des sentiments d'angoisse, de désespoir et de résignation face à l'imminence de la mort. Des mécanismes de défense tels que la régression ou le détachement émotionnel peuvent se manifester (23).

## **B. L'aidant en situation palliative**

### **1. Les résonances du rôle d'aidant**

L'aidant confronté à l'altération importante de sa santé fait face à ses limites tout en essayant de maintenir l'aide apportée à son proche. Le passage de la maladie de l'aidant au stade palliatif impacte significativement son bien-être psychologique influençant directement sa prise en charge.

La définition de "résonance" par le Larousse est ici appréciée au sens figuré du terme : « Effet, écho produit dans l'esprit, le cœur » (24). La résonance, dans ce contexte, fait référence aux échos émotionnels et psychologiques qui se manifestent chez un patient lorsqu'il est en situation d'aidant.

L'aidant peut éprouver du stress et de l'anxiété en raison de l'incertitude et de la charge émotionnelle associées aux soins. Confronté à la maladie, il peut se sentir impuissant, triste voire en colère face à l'injustice de la situation et la perspective de sa propre fin de vie peut engendrer un sentiment de désespoir.

Lorsque le patient se trouve en situation d'aidant, cela peut accentuer ses mécanismes de défense et la culpabilité liée à la responsabilité qu'il assume, ajoutant une dimension supplémentaire à ses émotions.

« Les mécanismes de défense sont des processus mentaux automatiques, qui s'activent en dehors du contrôle de la volonté et dont l'action demeure inconsciente, le sujet pouvant au mieux percevoir le résultat de leurs interventions et s'en étonner éventuellement » (25).



Selon Martine RUSZNIEWSKI, « ce sont des stratégies psychiques mises en place par les patients et aussi mes médecins pour supporter l'insupportable. Ils permettent de continuer à vivre avec une réalité d'une violence telle que le sujet se doit de l'aménager pour continuer à être un sujet. L'enjeu est bien là : rester sujet et ne pas se réduire à un corps malade, ne pas devenir un distributeur de diagnostic » (26).

Les mécanismes de défense sont observés tant chez les patients que chez les soignants et l'entourage. Travailler en soins palliatifs confronte les professionnels de santé à leur propre finitude. Pour faire face à ces émotions difficiles, le patient peut développer des mécanismes de défense psychologiques tels que la dénégaration que l'on observe chez les patients souffrant d'une maladie grave, préférable au terme de « déni », qui relève du domaine psychiatrie. Elle se manifeste par le refus partiel de reconnaître la réalité de sa maladie ou de ses conséquences dans le but de se protéger émotionnellement contre la douleur et l'angoisse associées à la situation (27).

Bien que cela puisse lui offrir un répit temporaire sur le plan émotionnel, la dénégaration peut également entraver la capacité du patient à prendre des décisions éclairées concernant ses soins et à bénéficier d'un soutien approprié.

Lors de son cours dans le cadre de notre formation : « L'accompagnement des aidants », Hélène VIENNET souligne qu'il est particulièrement difficile de se reconnaître en tant qu'aidant surtout lorsque la maladie du proche aidé évolue lentement et sur de nombreuses années. Avec le temps, l'aidant finit par « se fondre avec son malade » et la dyade aidant/aidé devient alors indissociable. Tout comme l'aidant développe des mécanismes de défense et ne prend pas la mesure de son propre épuisement, des mécanismes de défense se manifestent également chez le proche car il lui est tout aussi difficile, voire intolérable d'imaginer être celui qui contribue à cet état de détresse chez son aidant ou de reconnaître qu'il n'a pas su le percevoir. L'intervention d'un tiers est alors indispensable pour ouvrir la dyade et laisser assez d'espace pour que l'aide puisse advenir (28).

## **2. Prise en charge d'une dyade aidant/proche aidé**

Bien qu'ils préservent la capacité de penser du patient et lui offrent une possibilité de continuer à supporter la situation, ces mécanismes de défense peuvent mettre en difficulté la prise en charge palliative.

Dans le cas particulier d'un patient en situation d'aidant, ces mécanismes lui permettent de maintenir son passé et son rôle, préservant ainsi son identité acquise au fil des années et son sentiment d'existence. Même s'ils lui permettent d'aider à gérer la frustration et l'angoisse, ces mécanismes peuvent aussi faire obstacle à une communication ouverte et franche avec son entourage et les soignants sur ses sentiments, ses besoins et ainsi perpétuer l'incertitude quant à l'évolution et au pronostic de la maladie.

Outre les mécanismes de défense à prendre en compte dans la prise en charge du patient aidant, il est essentiel de reconnaître l'impact majeur de la culpabilité. Pour Hélène VIENNET, "la culpabilité est le maître mot de l'aidant". La culpabilité est le principal sentiment vécu par les proches aidants. Ils estiment qu'il est de leur devoir de s'occuper de leur proche et redoutent d'être jugés comme des personnes négligentes ou égoïstes s'ils n'assument pas cette responsabilité. Ils sont fortement préoccupés par la crainte d'être jugés par leur famille ou par la société (28).

La fatigue ressentie par l'aidant renforce cette culpabilité. Ne se reconnaissant pas comme tel, l'aidant ignore souvent cet épuisement qui, lorsqu'il souffre d'une pathologie en phase palliative, contribue à aggraver son état. La question de la reconnaissance en tant qu'aidant étant liée à celle de la plainte (28) : il accordera plus d'importance à son rôle d'aidant qu'à celui de malade et s'interdit de se plaindre malgré les difficultés qu'il rencontre.

Lorsqu'on interroge l'aidant sur son état et sa situation, il mettra en avant celle de son proche et ce, même si sa santé est plus altérée. L'anxiété et la culpabilité peuvent compliquer la communication et limiter sa capacité à prendre des décisions de soins éclairées. Enfin, la dépression peut réduire sa motivation à demander de l'aide ou à maintenir un niveau de soins adéquat (27). Chez M. D. son refus de prendre ses interdoses d'antalgiques.

Pour accéder à l'aidant en tant que patient, il est donc nécessaire de le laisser s'exprimer sur l'histoire de son proche au travers de laquelle il racontera sa construction. Et ce n'est qu'après plusieurs échanges qu'il parviendra à « se raconter » et à intégrer le « moi » (28).

En tant que professionnelle de santé et dans un cadre d'accompagnement, mon rôle au sein d'une équipe mobile consiste à être à l'écoute de la vérité subjective du patient, qui reflète son vécu et son histoire personnelle. Il est primordial de comprendre où en est le malade sans chercher à contester sa perception.

Il s'agit d'adopter son rythme en tenant compte des fluctuations entre l'évocation de la maladie et le refus de cette réalité mais également de partir de là où en est le patient pour l'aider à exprimer sa vérité et ainsi lui apporter un soutien adapté (28).

Il est essentiel d'avoir conscience que la prise en charge d'un patient en situation palliative nécessite une approche holistique qui tienne compte spécifiquement, dans le cas de M. D., des résonances que peut avoir son rôle d'aidant, indissociable des défis supplémentaires auxquels il est confronté du fait de l'évolution de sa maladie.

## **SYNTHESE**

En m'investissant auprès de M. D. et en faisant face aux défis rencontrés lors de son suivi, il m'a paru nécessaire d'explorer différents axes de réflexion au travers de ce travail de recherche pour me permettre d'analyser la situation, d'en identifier les principaux enjeux et ainsi améliorer ma prise en charge.

Selon Hélène VIENNET, pour les soignants, il est difficile d'entrer dans une maison sans craindre d'accentuer le sentiment d'intrusion, la maladie étant déjà une intrusion traumatique (28). Lors de cette deuxième visite chez M. D. ma vigilance à cet égard avait diminué. Il me semblait que M. D. et son épouse étaient au fait du diagnostic et du pronostic de la maladie de M. D. Pourtant, c'est lorsque l'épouse s'est exprimée que j'ai soudain pris conscience que leur cheminement était différent de ce que je pensais.

Grâce à ce travail, j'ai compris que le patient et son entourage cheminent au rythme de l'évolution de la maladie, parfois en décalage de l'un et de l'autre, et que lors de chaque échange, chaque visite, il est indispensable d'entrer dans la maison avec pondération, d'être à l'écoute et de laisser s'exprimer leur compréhension de la situation mais aussi leur ambivalence, car imposer une vérité non désirée peut engendrer des impacts psychologiques importants.

La présence de l'aidant principal est très fréquente auprès de son proche lors de nos visites à domicile. Elle est utile à la prise en charge du patient et apporte des informations précieuses sur son quotidien et ses difficultés face à la dépendance ou à la maladie. Le rôle des aidants familiaux va bien au-delà de l'aide pratique qu'ils fournissent à leur proche. En plus de gérer les aspects pratiques du quotidien, leur investissement émotionnel est significatif. Même si ce rôle peut être source de joie et de satisfaction, il est tout aussi éprouvant en raison du stress, de la fatigue, des sentiments d'angoisse, de culpabilité ou d'insuffisance qu'il génère.

Pour faire face à ces défis, les aidants développent des mécanismes de défense, tels que la déniation et la minimisation de leurs propres difficultés.

Dans le cas de M. D., le bien-être et le devenir de son épouse sont prioritaires malgré les problématiques qu'il rencontre face à sa maladie : douleur, anxiété, asthénie. Il met en place des stratégies d'adaptation pour continuer de répondre à ses besoins. Cette recherche a mis en évidence que les aidants priorisent les besoins du proche aidé avant les leurs et qu'il est indispensable d'en tenir compte pour leur permettre de s'autoriser à s'écouter eux-mêmes et accepter un soutien adapté. Lorsqu'un aidant est confronté à une maladie en phase palliative, aborder la fin de vie doit se faire par le prisme de son rôle d'aidant. Cette approche permettra une meilleure appréhension de ses préoccupations et de ses besoins, favorisant ainsi une prise en charge palliative optimale.

Enfin, l'aidant s'investit quotidiennement, parfois depuis plusieurs années, pour permettre à son proche de rester à domicile dans la sécurité et le confort. Une relation presque symbiotique se forme alors entre le proche et l'aidant, qui s'efface et s'oublie, s'adaptant rythme des changements liés à celui-ci ne laissant pas de place à la plainte (28) ou comme dans le cas de M. D., limitant toute communication avec son épouse sur l'évolution de sa pathologie.

Selon Julia REVNIC, « un travail interdisciplinaire est un processus dans lequel on développe une capacité d'analyse et de synthèse à partir des perspectives de plusieurs disciplines. Son objectif est de traiter une problématique dans son ensemble, en identifiant et en intégrant toutes les relations entre les différents éléments impliqués ».

Dans une situation complexe, l'interdisciplinarité facilite une compréhension approfondie et plus complète en prenant en compte tous les aspects du problème et en réfléchissant à son contexte plus large. La complémentarité en offre un meilleur éclairage et la créativité permet d'adapter les méthodes, les compétences aux problèmes rencontrés (29).

« On ne se tire pas seul des sables mouvants de la mauvaise fatigue. La main d'autrui est la branche dont on a besoin pour s'en sortir » souligne Eric FIAT (28).

Dans cette situation, l'intervention de plusieurs professionnels de santé a été nécessaire pour ouvrir la discussion au sujet de l'évolution de la pathologie de M. D. En premier lieu avec son épouse lors de notre visite, puis avec sa fille et le reste de l'entourage avec l'appui de l'équipe de l'HAD, de la psychologue de l'HAD et de l'oncologue.

L'intérêt de cette interdisciplinarité a permis d'entendre les préoccupations de M. D. concernant le devenir de son épouse, de lui permettre de partager sa culpabilité et sa souffrance face à ce sentiment d'abandon qu'il éprouve et ainsi l'accompagner dans son cheminement vers sa fin de vie tout en travaillant sur le devenir de son épouse.

Dans la prise en charge d'une personne en situation d'aidant, qu'il soit ou non en situation palliative, l'essentiel réside dans la reconnaissance de la primauté du patient en tant qu'individu, ainsi que dans l'écoute attentive de ses besoins et de ceux de son entourage. Comprendre l'histoire et les mécanismes de défense du patient est crucial pour offrir un soutien adapté lors de cette phase délicate de fin de vie en tenant compte du contexte dans lequel le patient s'est construit.

Au cours de cette année d'enseignement, il a beaucoup été mentionné que « les soins palliatifs consistent à anticiper le pire et espérer le meilleur ».

Dès le début de sa prise en charge, une attention particulière doit être portée sur le patient en situation d'aidant car se reconnaître en tant qu'aidant ne se fait pas seul : les soignants, le proche aidé et l'entourage doivent accompagner le patient dans cette reconnaissance.

Ainsi, le patient pourra s'autoriser à envisager les différentes possibilités de prise en charge, de soutien et de répit adaptés à chaque étape de sa maladie, à la fois pour lui mais d'abord pour son proche qu'il place au cœur de ses préoccupations. Négliger cette dimension, c'est refuser de reconnaître la construction même de l'aidant, c'est prendre le risque de générer des résistances, de nouveaux traumatismes et une souffrance pour le patient, son proche et les soignants qui, dans l'urgence, se verront imposer des solutions telles des injonctions accablantes. Être aidant n'est pas seulement une extension d'un individu, mais bien une composante indissociable de son identité et de son vécu.

## CONCLUSION

Cette année d'enseignement a été une période de transformation significative pour moi, tant sur le plan personnel que professionnel, une prise de conscience sur mes expériences passées et celles à venir. Mon approche des soins palliatifs, initialement façonnée par mon expérience professionnelle, s'est consolidée au cours de cette formation au travers des interactions, du partage de connaissances, d'expériences et de compétences. Cela m'a permis d'approfondir ma sensibilité, mon empathie et ma compréhension des soins palliatifs, pour mieux répondre aux besoins des patients et de leurs proches dans ces situations.

La situation de M. D. a été l'une des raisons qui ont motivé mon inscription à ce programme. Mon désarroi face à sa prise en charge m'a conduit à revoir cette situation en équipe. Il était nécessaire pour moi de réévaluer mon approche, de partager ouvertement mes difficultés et mes inquiétudes quant à une éventuelle défaillance dans ma prise en charge.

Cette situation est représentative de celles que nous rencontrons fréquemment. Je souhaitais pouvoir l'analyser et la comprendre dans toute sa dimension afin d'adapter ma posture et ne plus me sentir aussi désarmée.

En réponse à ma problématique : être en situation d'aidant influence-t-il la prise en charge palliative, il apparaît clairement que oui.

Cette recherche m'a permis de saisir pleinement les implications d'être un aidant, de comprendre son mode de fonctionnement et son schéma de pensée. Dans une situation similaire, je porterai une attention particulière aux résonances que ce rôle peut avoir sur le patient. J'adapterai ma prise en charge au travers de son regard d'aidant et je serai à l'écoute de ses priorités pour l'accompagner au mieux dans son parcours.

## **BIBLIOGRAPHIE**

1. Bruno C. Qu'est-ce qu'un.e aidant.e familial.e ? VST Vie Soc Trait. 2018 ;139(3):85. Disponible : <https://doi.org/10.3917/vst.139.0085>
2. SFAP - site internet. Circulaire DGS 3D du 26 aout 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Disponible : <https://sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
3. Légifrance. Article R245-7 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance. Disponible : [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000018782122](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000018782122)
4. Légifrance. Article 51 - LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (1) - Légifrance. Disponible : [https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article\\_jo/JORFARTI000031701024](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000031701024)
5. Bergua V, Bouisson J. Aidons les aidants, osons l'Aidance ! Paris: #0, Éditions In press; 2021. 1 volume (149 p.). (Ouvertures psy).
6. Association française des aidants | Association Française des aidants. Disponible : <https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2023/05/ER1255MAJ1002.pdf>
7. France Repit [En ligne]. Fondation France Répit. Disponible : <https://www.france-repit.fr/>.
8. Sidney K, D DT, R CH, C GR. OUP Academic [En ligne]. Progress in Development of the Index of ADL1 ; 1 mars 1970. Disponible : [https://academic.oup.com/gerontologist/article-lookup/doi/10.1093/geront/10.1\\_Part\\_1.20](https://academic.oup.com/gerontologist/article-lookup/doi/10.1093/geront/10.1_Part_1.20)
9. Powell LM, M BE. OUP Academic [En ligne]. Assessment of Older People : Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living1 ; 1 oct 1969. Disponible : [https://academic.oup.com/gerontologist/article-lookup/doi/10.1093/geront/9.3\\_Part\\_1.179](https://academic.oup.com/gerontologist/article-lookup/doi/10.1093/geront/9.3_Part_1.179)
10. Planquart C. Chapitre 23. Pratique psychologique auprès du couple aidant-aidé pour améliorer son fonctionnement et sensibiliser le monde médical à sa prise en charge. In: Démence et perte cognitive. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2017 p. 297-310. (Questions de personne; vol. 2e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/demence-et-perte-cognitive--9782807302655-p-297.htm>
11. Journée des aidants le 6 octobre 2023 : connaître les événements organisés en France et zoom sur le congé de proche aidant | Mon Parcours Handicap. Disponible sur: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/6-octobre-2023-journee-des-aidants>
12. Association française des aidants | Association Française des aidants. Disponible : [https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2016/07/la\\_sante\\_des\\_aidants\\_-\\_rapport\\_final\\_2016\\_-\\_ass.\\_fr.\\_aidants.web\\_.pdf](https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2016/07/la_sante_des_aidants_-_rapport_final_2016_-_ass._fr._aidants.web_.pdf)

- 13.** Attias-Donfut C. Le rôle central des aidants. *Lecole Parents* 2014;N° 609(4):13. Disponible : <https://doi.org/10.3917/epar.609.0013>
- 14.** Bucki B. La capabilité de santé des aidants familiaux : analyses du paradigme et pistes d'opérationnalisatio. Université de Lorraine ; 2014. Disponible : <http://www.theses.fr/2014LORR0158/document>
- 15.** Charazac P, Gaillard-Chatelard I, Gallice I. Chapitre 2. L'aidant et son fardeau. In: *La relation Aidant-Aidé dans la maladie d'Alzheimer*. Paris: Dunod; 2017. p. 15-28. (Psychothérapies). Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-relation-aidant-aide-dans-la-maladie--9782100760954-p-15.htm>
- 16.** Dalla Costa A, Texier G, Université de Rennes 1 (1969-2022). *Suivi en médecine générale des aidants des patients en situation complexe étude qualitative*. Rennes: #2, Université de Rennes; 2018. 1 vol. (48p.).
- 17.** Cancer Solidarité Vie (CSV) - Vivre avec le cancer. L'échelle de zarit, évaluer son état d'épuisement - Vie de famille - Vie. Disponible : [https://www.cancersolidaritevie.fr/fr/vie-de-famille/l-echelle-de-zarit-evaluer-son-etat-d-epuisement\\_-r.html](https://www.cancersolidaritevie.fr/fr/vie-de-famille/l-echelle-de-zarit-evaluer-son-etat-d-epuisement_-r.html)
- 18.** Cailleateau R; T Viet Thi. Impact du fardeau du traitement d'un patient chronique sur la santé de son aidant informel. [Thèse d'exercice]. Paris 7 : Université Paris Diderot ; 2016. 40 p
- 19.** Anna Hourlay. YouTube. [Vidéo], Aider un proche jusqu'à l'épuisement ; 17 nov 2015 [99 min, 54 s]. Disponible : <https://www.youtube.com/watch?v=s4RnfbFFVok>
- 20.** Banque des Territoires. Aidants naturels : une lourde charge, mais des aspects positifs. Disponible : <https://www.banquedesterritoires.fr/aidants-naturels-une-lourde-charge-mais-des-aspects-positifs>
- 21.** SFAP - site internet. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet. Disponible : <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
- 22.** Accueil. LES SOINS PALLIATIFS EN FIN DE VIE - Ref : FSOINSPALLIATIFS20 ; fév 2021. Disponible : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/LES-SOINS-PALLIATIFS-EN-FIN-DE-VIE>
- 23.** Soulie O. Dans le cadre du cours : Troubles psychiatriques en soins palliatifs et en fin de vie : dépression, angoisses et confusion Paris : Sorbonne Université 4 avril 2024
- 24.** Larousse.fr : encyclopédie et dictionnaires gratuits en ligne. Définitions : résonance - Dictionnaire de français Larousse. Disponible : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/resonance/68656>
- 25.** Chabrol H. Les mécanismes de défense. *Rech En Soins Infirm*. 2005 ; N° 82(3):31. Disponible : <https://doi.org/10.3917/rsi.082.0031>



**26.** Ruzniewski M. Les mécanismes de défense. In: Manuel de soins palliatifs Paris: Dunod; 2014. p. 543-51. (Guides Santé Social; vol. 4e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-p-543.htm>

**27.** Reny J. Dans le cadre du cours : Les mécanismes de défense des patients et des soignants. Paris : Sorbonne Université 7 décembre 2023.

**28.** Fondation France Répit. YouTube. ERIC FIAT, HELENE VIENNET\_CONGRES REPIT 2022 ; 28 mars 2022 ; [73 min, 37 s]. Disponible : <https://www.youtube.com/watch?v=bFKydKSzo38>

**29.** Revnic J. Dans le cadre du cours : Travailler en équipe pluridisciplinaire. Paris : Sorbonne Université 28 mars 2024.

## **Résumé :**

Monsieur D. assume la fonction d'aidant principal pour son épouse, atteinte d'une maladie neurodégénérative, tout en étant lui-même confronté à un cancer du pancréas en phase palliative. Malgré l'aggravation de son propre état de santé, il résiste à la prise en charge proposée pour améliorer son confort . De plus, le manque d'informations partagées entre Monsieur D. et son épouse crée une dissonance lorsqu'est abordée la notion de soins palliatifs. Face à cette situation complexe, l'écart entre l'observation clinique et ce qu'exprime Monsieur D pose question. Comment pouvons-nous l'accompagner à accepter les interventions visant à améliorer son confort et son bien-être ? Quelles sont les raisons de ses réticences à l'égard des propositions qui lui sont faites ? Et pourquoi n'a-t-il pas informé son épouse et sa fille de l'évolution de sa maladie ?

A travers des résistances ou des refus, l'aidant peut compromettre l'accompagnement dans la prise en charge de sa maladie dans le but de protéger l'équilibre du quotidien et de préserver son proche, au détriment de son confort et de sa qualité de vie. Dans cette démarche, j'ai voulu explorer les résonances que peut avoir le rôle d'aidant sur un patient en situation palliative afin d'adapter la prise en charge de cette complexité que l'on retrouve régulièrement à domicile.

**Titre :** Aidants : Comprendre ses résonances pour une approche palliative adaptée

**Mots-clés :** Soins palliatifs, rôle de l'aidant, mécanismes de défense