



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

ANNÉE 2022

N° 18

***ÉVALUATION DE LA SANTÉ ET DE L'ACCOMPAGNEMENT
DES AIDANTS APRÈS LA PERTE DE LEUR PROCHE***

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1

Et soutenue publiquement le 25 mars 2022

En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

RABILLER Pauline

Née le 9 novembre 1992 à Nantes

Sous la direction du Docteur GIRIER Pierre

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président	Pr Frédéric FLEURY
Présidente du Comité de Coordination des Etudes Médicales	Pr Carole BURILLON
Directeur Général des services	M. Pierre ROLLAND

Secteur Santé :

Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est	Pr Gilles RODE
Doyenne de l'UFR de Médecine Lyon-Sud Charles Mérieux	Pr Carole BURILLON
Doyenne de l'Institut des Sciences Pharmaceutiques (ISPB)	Pr Christine VINCIGUERRA
Doyenne de l'UFR d'Odontologie	Pr Dominique SEUX
Directeur de l'Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation (ISTR)	Dr Xavier PERROT

Secteur Sciences et Technologie :

Administratrice Provisoire de l'UFR BioSciences	Pr Kathrin GIESELER
Administrateur Provisoire de l'UFR Faculté des Sciences Et Technologies	Pr Bruno ANDRIOLETTI
Directeur de l'UFR Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	M. Yannick VANPOULLE
Directeur de Polytech	Pr Emmanuel PERRIN
Directeur de l'IUT	Pr Christophe VITON
Directeur de l'Institut des Sciences Financières Et Assurances (ISFA)	M. Nicolas LEBOISNE
Directrice de l'Observatoire de Lyon	Pr Isabelle DANIEL
Directeur de l'Institut National Supérieur du Professorat et de l'Education (INSPÉ)	M. Pierre CHAREYRON
Directrice du Département Composante Génie Electrique et Procédés (GEP)	Pr Rosaria FERRIGNO

Directeur du Département Composante Informatique

Pr Behzad SHARIAT TORBAGHAN

Directeur du Département Composante Mécanique

Pr Marc BUFFAT



Faculté de Médecine Lyon Est Liste des enseignants 2021/2022

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 2

BLAY	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
BORSON-CHAZOT	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
BRETON <i>compteur du 01/01/2022)</i>	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (<i>en retraite à</i>
CHASSARD	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
CLARIS	Olivier	Pédiatrie
DUCERF	Christian	Chirurgie viscérale et digestive
FINET	Gérard	Cardiologie
GUERIN	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
LACHAUX	Alain	Pédiatrie
LERMUSIAUX	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LINA	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MIOSSEC	Pierre	Immunologie
MORNEX	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
MOULIN	Philippe	Nutrition
NEGRIER	Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
NIGHOGHOSSIAN	Norbert	Neurologie
OBADIA	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
OVIZE	Michel	Physiologie
PONCHON	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
REVEL	Didier	Radiologie et imagerie médicale
RIVOIRE	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
VANDENESCH	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
ZOULIM	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 1

ARGAUD	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
BERTRAND	Yves	Pédiatrie
BOILLLOT	Olivier	Chirurgie viscérale et digestive
CHEVALIER	Philippe	Cardiologie
COLIN	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
COTTIN	Vincent	Pneumologie ; addictologie
D'AMATO	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
DELAHAYE	François	Cardiologie
DENIS	Philippe	Ophtalmologie
DOUEK	Charles-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DUMONTET	Charles	Hématologie ; transfusion
DURIEU	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du

EDERY	Charles Patrick	vieillessement ; médecine générale ; addictologie
FROMENT	Caroline	Génétique
GAUCHERAND	Pascal	Physiologie
GUEYFFIER	François	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
		Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
HONNORAT	Jérôme	Neurologie
KODJIKIAN	Laurent	Ophthalmologie
MABRUT	Jean-Yves	Chirurgie générale
MERTENS	Patrick	Anatomie
MORELON	Emmanuel	Néphrologie
RODE	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
SCHOTT-PETHELAZ	Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
TRUY	Eric	Oto-rhino-laryngologie
TURJMAN	Francis	Radiologie et imagerie médicale

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Première classe

ADER	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
AUBRUN	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
BADET	Lionel	Urologie
BERTHEZENE	Yves	Radiologie et imagerie médicale
BESSEREAU	Jean-Louis	Biologie cellulaire
BRAYE	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; Brûlologie
BUZLUCA DARGAUD	Yesim	Hématologie ; transfusion
CALENDER	Alain	Génétique
CHAPURLAT	Roland	Rhumatologie
CHARBOTEL	Barbara	Médecine et santé au travail
COLOMBEL	Marc	Urologie
COTTON	François	Radiologie et imagerie médicale
DAVID	Jean-Stéphane	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
DEVOUASSOUX	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
DI FILLIPO	Sylvie	Cardiologie
DUBERNARD	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
DUBOURG	Laurence	Physiologie
DUCLOS	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
DUMORTIER	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
FANTON	Laurent	Médecine légale
FAUVEL	Jean-Pierre	Thérapeutique
FELLAHI	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
FERRY	Tristan	Maladie infectieuses ; maladies tropicales
FOURNERET	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
GUENOT	Marc	Neurochirurgie
GUIBAUD	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
HOT	Arnaud	Médecine interne
JACQUIN-COURTOIS	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
JAVOUHEY	Etienne	Pédiatrie
JUILLARD	Laurent	Néphrologie
JULLIEN	Denis	Dermato-vénéréologie
KROLAK SALMON	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillessement ; médecine générale ; addictologie
LEJEUNE	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ;
MERLE	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MICHEL	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MURE	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
NICOLINO	Marc	Pédiatrie

PERETTI	Noël	Nutrition
PICOT	Stéphane	Parasitologie et mycologie
PONCET	Gilles	Chirurgie viscérale et digestive
POULET	Emmanuel	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
RAVEROT	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
RAY-COQUARD	Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
RICHARD	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
ROBERT	Maud	Chirurgie digestive
ROMAN	Sabine	Physiologie
ROSSETTI	Yves	Physiologie
ROUVIERE	Olivier	Radiologie et imagerie médicale
ROY	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SAOUD	Mohamed	Psychiatrie d'adultes et addictologie
SCHAEFFER	Laurent	Biologie cellulaire
THAUNAT	Olivier	Néphrologie
VANHEMS	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VUKUSIC	Sandra	Neurologie
WATTEL	Eric	Hématologie ; transfusion

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers
Seconde Classe

BACCHETTA	Justine	Pédiatrie
BOUSSEL	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
CHENE	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
COLLARDEAU FRACHON	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
CONFAVREUX	Cyrille	Rhumatologie
COUR	Martin	Médecine intensive de réanimation
CROUZET	Sébastien	Urologie
CUCHERAT	Michel	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
DI ROCCO	Federico	Neurochirurgie
DUCRAY	François	Neurologie
EKER	Omer	Radiologie ; imagerie médicale
GILLET	Yves	Pédiatrie
GLEIZAL	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GUEBRE-EGZIABHER	Fitsum	Néphrologie
HENAINE	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
HUISSOUD	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
JANIER	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
JARRAUD	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LESCA	Gaëtan	Génétique
LEVRERO	Massimo	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LUKASZEWICZ	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
MEWTON	Nathan	Cardiologie
MEYRONET	David	Anatomie et cytologie pathologiques
MILLON	Antoine	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MOKHAM	Kayvan	Chirurgie viscérale et digestive
MONNEUSE	Olivier	Chirurgie générale
NATAF	Serge	Cytologie et histologie
PIOCHE	Mathieu	Gastroentérologie
RHEIMS	Sylvain	Neurologie
RIMMELE	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
SOUQUET	Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
THIBAULT	Hélène	Cardiologie

VENET	Fabienne	Immunologie
VOLPE-HAEGELEN	Claire	Neurochirurgie

**Professeur des Universités
Classe exceptionnelle**

PERRU	Olivier	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
-------	---------	--

**Professeur des Universités - Médecine Générale
Première classe**

FLORI	Marie
LETRILLIART	Laurent

**Professeur des Universités - Médecine Générale
Deuxième classe**

ZERBIB	Yves
--------	------

Professeurs associés de Médecine Générale

FARGE	Thierry
LAINÉ	Xavier

Professeurs associés autres disciplines

CHVETZOFF	Gisèle	Médecine palliative
GAZARIAN	ARAM	Chirurgie Orthopédique

Professeurs émérites

BEZIAT	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
COCHAT	Pierre	Pédiatrie (<i>en retraite à compter du 01/03/2021</i>)
CORDIER	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
DALIGAND	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
DROZ	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
ETIENNE	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
FLORET	Daniel	Pédiatrie
GHARIB	Claude	Physiologie
GUERIN	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
LEHOT	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
MAUGUIERE	François	Neurologie
MELLIER	Georges	Gynécologie
MICHALLET	Mauricette	Hématologie ; transfusion
MOREAU	Alain	Médecine générale
NEGRIER	Claude	Hématologie ; transfusion
PUGEAT	Michel	Endocrinologie
RUDIGOZ	René-Charles	Gynécologie
SINDOU	Marc	Neurochirurgie
TOURAINÉ	Jean-Louis	Néphrologie
TREPO	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
TROUILLAS	Jacqueline	Cytologie et histologie

**Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers
Hors classe**

BENCHAIB	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
BRINGUIER	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
CHALABREYSSE	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
HERVIEU	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
KOLOPP-SARDA	Marie Nathalie	Immunologie
LE BARS	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
MENOTTI	Jean	Parasitologie et mycologie
PERSAT	Florence	Parasitologie et mycologie
PIATON	Eric	Cytologie et histologie
SAPPEY-MARINIER	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
STREICHENBERGER	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
TARDY GUIDOLLET	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
TRISTAN	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

**Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers
Première classe**

BONTEMPS	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
BUTIN	Marine	Pédiatrie
CASALEGNO	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHARRIERE	Sybil	Nutrition
COUTANT	Frédéric	Immunologie
COZON	Grégoire	Immunologie
CURIE	Aurore	Pédiatrie
DURUISSEAUX	Michaël	Pneumologie
ESCURET - PONCIN	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
HAESEBAERT	Julie	Médecin de santé publique
JOSSET	Laurence	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LEMOINE	Sandrine	Physiologie
PLOTTON	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
RABILLOUD	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SCHLUTH-BOLARD	Caroline	Génétique
VASILJEVIC	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques
VLAEMINCK-GUILLEM	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

**Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers
Seconde classe**

BOUCHIAT SARABI	Coralie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
BOUTY	Aurore	Chirurgie infantile
CORTET	Marion	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HAESEBAERT	Frédéric	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
JACQUESSON	Timothee	Anatomie
LACQIN REYNAUD	Quitterie	Médecine interne ; gériatrie ; addictologie
LILOT	Marc	Anesthésiologie, Réanimation, Médecine d'urgence
NGUYEN CHU	Huu Kim An	Pédiatrie
ROUCHER BOULEZ	Florence	Biochimie et biologie moléculaire
SIMONET	Thomas	Biologie cellulaire
VILLANI	Axel	Dermatologie, vénéréologie

Maître de Conférences
Classe normale

DALIBERT	Lucie	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
GOFFETTE	Jérôme	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
LASSERRE	Evelyne	Ethnologie préhistoire anthropologie
LECHOPIER	Nicolas	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
NAZARE	Julie-Anne	Physiologie
PANTHU	Baptiste	Biologie Cellulaire
VIALLO	Vivian	Mathématiques appliquées
VIGNERON	Arnaud	Biochimie, biologie
VINDRIEUX	David	Physiologie

Maitre de Conférence de Médecine Générale

CHANELIERE	Marc
LAMORT-BOUCHE	Marion

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

BREST	Alexandre
DE FREMINVILLE	Humbert
PERROTIN	Sofia
PIGACHE	Christophe
ZORZI	Frédéric

Le Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

À Monsieur le Professeur Yves Zerbib,

Vous me faites l'honneur de présider et d'évaluer mon travail de thèse. Je vous en remercie. Veuillez recevoir ma reconnaissance et mon profond respect.

À Monsieur le Professeur Pierre Krolak Salmon,

Je vous remercie d'avoir accepté l'invitation à participer à mon jury de thèse et de prendre votre temps pour juger de mon travail. Soyez assuré de ma plus grande gratitude.

À Monsieur le Professeur Alain Moreau,

Vous me faites l'honneur d'évaluer mon travail et d'y consacrer du temps. Recevez ma plus grande considération pour cela.

À Monsieur le Docteur Pierre Girier,

Je suis honorée de terminer aujourd'hui ce long cursus grâce votre aide précieuse et fidèle depuis maintenant bientôt cinq ans. Votre écoute, votre disponibilité, vos reformulations et nos échanges sont pour beaucoup dans mon vécu pas si pénible de la rédaction de cette thèse. Je vous suis extrêmement reconnaissante de tout ce que vous m'avez apporté. Merci.

Aux Aidants avec un grand A,

Qui s'épuisent en silence, pour leurs proches, qui ne disent rien parce qu'il faut tenir bon, garder la tête hors de l'eau. Votre courage est sans fin. Un grand merci particulier aux aidants qui ont accepté de participer à cette thèse, qui m'ont accueillie chez eux, sans aucune hésitation, et m'ont livré leurs histoires douloureuses, en attendant simplement en retour que leur témoignage puisse servir à quelqu'un, quelque chose, plus tard. Je me suis imprégnée de vos témoignages qui m'ont beaucoup émue. C'est vous qui avez rendu pour moi ce travail de thèse passionnant.

« « Mal nommer les choses, c'est ajouter de la misère au monde », disait Camus. Les mots ne sont jamais neutres. Les aidants ne sont pas naturels ou familiaux, ils sont des êtres humains qui font face, qui tentent de garder la tête haute et claire pour agir au mieux pour la personne, pour l'autre, pour le proche. »
Serge Guérin, Les aidants au cœur de la solidarité sociale

« Ah oui, moi je peux dire après qu'effectivement, on devient aidant sans le savoir, et on le reste sans le vouloir. »
C.B., aidante

ABRÉVIATIONS

APA : Allocation Personnalisée d'autonomie

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

MAMA : Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PSP : Paralyse Supra Nucléaire Progressive

TABLE DES MATIÈRES

I. INTRODUCTION	16
II. MATÉRIEL & MÉTHODES	19
A. Objectif de l'étude	19
B. Type d'étude.....	19
C. Grille d'entretien	20
D. Aspects éthiques et réglementaires	20
E. Population d'étude	20
F. Méthode d'investigation.....	21
G. Méthode d'analyse des données.....	22
H. Méthodologie	22
III. RÉSULTATS	24
A. Déroulement des entretiens	24
B. Caractéristiques de la population.....	24
C. Analyse des entretiens.....	26
1. Description de l'aidant.....	26
2. Vécu du statut d'aidant	33
3. La relation aidant - aidé.....	42
4. Les relations sociales	46
5. Les structures et soignants	51
6. Propositions de l'aidant.....	59
IV. DISCUSSION	63
A. Discussion de la méthodologie	63
1. Grille d'analyse méthodologique selon les lignes directrices COREQ	Erreur ! Signet non défini.
2. Forces de notre travail.....	63
3. Limites et biais de l'étude.....	64
B. Discussion des résultats	68
1. La santé de l'aidant à la fin de l'accompagnement	68
2. Le deuil de l'aidant	74
3. La reconstruction de l'aidant.....	82
4. Propositions d'amélioration	88
V. CONCLUSIONS	95
VI. BIBLIOGRAPHIE	97

VII. ANNEXES	100
Annexe 1 : Grille d'entretien.....	100
Annexe 2 : Grille de Zarit	103
Annexe 3 : Notice d'information et fiche de consentement	104

I. INTRODUCTION

Qu'est-ce qu'être aidant ?

L'aidant principal, est, selon la Haute Autorité de Santé (1), « la ou les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. »

L'aidant accompagne son proche, au quotidien, de manière informelle. Le proche peut être un parent, un enfant, un conjoint, un ami, un voisin, qui souffre d'une situation qui le rend dépendant.

Les situations concernées peuvent être de l'ordre d'un cancer, d'un handicap, acquis ou inné, ou encore d'une maladie neuro dégénérative, en particulier la maladie d'Alzheimer, et la maladie de Parkinson.

En 2019, le nombre d'aidants en France était estimé à 8 à 11 millions (2), soit environ 12 à 18% d'aidants. Presque un Français sur six est donc aidant d'un proche.

L'accompagnement des aidants

En France, la notion de l'aidant n'apparaît pour la première fois qu'en 2008, dans le Code de l'action sociale et des familles, dans le chapitre de la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées (3).

Mais la problématique des aidants avait déjà été soulevée depuis les années 1990, sur le continent Nord-Américain, notamment au Canada.

Les études réalisées à cette époque-là mettent en lumière la détresse de l'aidant : des niveaux élevés de symptômes dépressifs (4), un surrisque de mortalité chez les époux aidant (5). Il apparaît également une souffrance plus grande chez les époux aidants, par rapport aux enfants aidants (6).

De ces constatations sont nées des structures d'aide et de répit pour les aidants : associations, maison des aidants, café des aidants. Les professionnels de santé sont actuellement plus sensibilisés aux difficultés rencontrées par les aidants.

Nous avons en effet eu plusieurs fois l'occasion, au cours de notre formation, de participer à des entretiens avec des familles. Ces entretiens ont pu se dérouler à l'hôpital, en soins ambulatoires, ou encore à domicile, où les services de soins à domicile et le suivi médical étaient parfois bien étoffés. Si l'accompagnement des aidants n'était pas toujours optimal, il en était cependant quasiment toujours question.

Les enjeux du suivi des aidants endeuillés

Nous avons constaté que la vie de couple, bouleversée par le diagnostic, se réorganise autour de la maladie et du conjoint malade. Pendant plusieurs années, elle est rythmée d'interventions d'aides à domicile, parfois d'hospitalisation à domicile, de rendez-vous médicaux, de séjours en structures de répit.

Cette organisation, autour du conjoint malade et du couple aidant – malade, au lendemain de la mort, est amenée à disparaître, en même temps que l'accompagnement.

Pourtant, l'aidant endeuillé doit passer par une phase de reconstruction, puisqu'il perd brutalement ses repères. Il peut se sentir abandonné par les structures médicales et paramédicales centrées sur le couple, et déstabilisé vis -à -vis de ses proches, famille et amis, puisque l'accompagnement a pu modifier ses liens avec son entourage.

Il nous paraissait important, pour un aidant, de pouvoir continuer à être suivi et entouré par des soignants et des structures qui l'avaient accompagné lui, au cours de la maladie de son proche, en particulier parce qu'il avait été montré que la santé des aidants se dégradait au cours de l'aide, et qu'ils étaient plus vulnérables sur le plan psychique.

La recherche bibliographique nous a confirmé qu'il n'existait que peu de données sur le suivi des aidants après la fin de l'accompagnement.

Les études existantes suggèrent que le deuil de l'aidant commence bien avant le décès, et qu'il faudrait l'accompagner en amont (7).

C'est à la lumière de ces différentes notions qui sont propres à l'aidant, à savoir le fardeau de l'aidant, le deuil de l'aidant, et la santé de l'aidant, et face au manque de publications sur le sujet, que la question s'est posée de l'après.

Une fois le proche malade disparu, si l'accompagnement prend fin, qu'advient-il de l'accompagnant, l'aidant ?

Il semble alors pertinent de se demander si cette phase de reconstruction de l'aidant, lorsqu'elle est mal ou non accompagnée, peut nuire à sa santé psychique et physique.

II. MATÉRIEL & MÉTHODES

A. Objectif de l'étude

L'objectif de ce travail était donc premièrement de décrire l'état de santé psychique et physique de l'aidant lorsqu'il s'était retrouvé seul après l'accompagnement, et secondairement de repérer et de lister ce qui lui aurait été nécessaire à cette période de sa vie, notamment les structures sur lesquelles il a pu s'appuyer pour se reconstruire, et celles qui lui ont manqué, afin d'en faire l'état des lieux et des besoins, et d'essayer de proposer un « modèle » d'accompagnement dans les suites du décès.

B. Type d'étude

Afin de répondre au mieux à la question de recherche, la méthode d'analyse qui semblait la plus pertinente était l'analyse quantitative, au moyen d'entretiens semi dirigés.

Nous avons ainsi commencé à recruter au début de l'année 2021 une dizaine de participants, qui avaient accompagné leur conjoint malade, pendant au moins 2 ans, et dont le décès était survenu il y a au moins 6 mois, afin d'avoir un recul qui nous semblait acceptable, sur la situation. Nous voulions éviter de raviver des souvenirs récents trop douloureux pour ces personnes.

Les participants devaient forcément être des aidants conjoints. Il ne devait pas forcément s'agir d'un premier mariage ni d'un couple avec enfants.

Les aidants enfants, frères ou sœurs, amis, étaient exclus.

C. Grille d'entretien

La grille d'entretien a été élaborée de telle sorte que l'aidant, qui allait être interrogé, puisse évoquer librement son passé, son vécu avec son proche, avec le temps dont il avait besoin, pour ensuite pouvoir l'interroger plus facilement sur sa situation actuelle, son parcours, ses difficultés et ses solutions.

La version finale du canevas d'entretien (cf annexe) contenait 9 questions, contenant chacune 2 à 5 sous-questions.

Au fur et à mesure des entretiens, 3 questions ont été ajoutées. Toutes les questions n'ont pas pu toujours être posées, le participant y répondant souvent lui-même, où les questions ne paraissant pas opportunes à tel ou tel moment.

D. Aspects éthiques et réglementaires

Le sujet a été soumis au Comité Éthique du 7 juillet 2020, et a été validé après modifications apportées à la fiche de thèse. Le numéro **IRB** est le **2020-07-07-09**.

E. Population d'étude

A partir de décembre 2020, nous avons contacté différentes structures : les antennes locales des associations France Alzheimer et France Parkinson, le service d'Hospitalisation à Domicile du centre Léon Bérard à Lyon, l'association PSP France, le service d'Équipe Mobile de Gériatrie Extra Hospitalière de l'hôpital de Lyon Sud.

Le sujet leur avait été exposé, et il leur a été demandé de proposer à des personnes qu'ils avaient été amenés à suivre, et dont les critères d'inclusion leur semblaient respectés, si la participation à ces entretiens pouvait les intéresser.

Une fois l'accord obtenu oralement par ces personnes, les coordonnées nous ont été transmises, et nous avons contacté directement ces personnes, afin de savoir si

elles respectaient en effet les critères d'inclusion, et d'obtenir à nouveau leur accord, une fois le protocole de recherche et le but de l'étude ré expliqués, et leurs éventuelles questions répondues.

Nous avons également été mis directement en relation avec certains participants par des personnes que nous connaissions personnellement, et qui avaient aux mêmes pensé à certains de leurs proches.

Sur les 16 aidants contactés au total, seul un d'entre eux n'a pas souhaité participer à l'étude, la disparition de son épouse étant encore trop récente pour lui, et le vécu trop douloureux.

Au cours du premier entretien téléphonique, nous expliquions le protocole, et nous assurions de la bonne compréhension de ce dernier par les participants. Nous demandions alors une nouvelle fois leur accord, pour la participation à l'étude, et pour l'enregistrement au cours de l'entretien. Puis nous proposons un nouveau rendez-vous, téléphonique ou en présentiel, soit chez eux, soit dans un lieu neutre, selon leur souhait.

La majorité des participants a demandé à être rencontrés chez eux, sauf lorsque l'éloignement géographique rendait cela impossible.

Il est à noter que les entretiens ont eu lieu entre deux périodes de confinement, au moment de la crise du Covid.

F. Méthode d'investigation

Chacun des participants recevait, avant de démarrer l'entretien, une feuille de consentement, qu'il consultait puis signait. Aucun des participants n'a refusé la participation à l'étude le jour de l'entretien.

Il était alors ré expliqué à chaque participant, avant de poser la première question, que l'entretien allait être enregistré, via dictaphone sur le téléphone portable de l'investigatrice. Les aidants ont tous accepté, la plupart ayant déjà commencé à raconter leur histoire avant même que l'enregistrement vocal ne soit lancé.

Sur 15 entretiens, 12 ont été réalisés au domicile des participants, et 3 par téléphone, l'éloignement géographique ne permettant pas une rencontre au domicile. Dans ces cas-là, l'appel était enregistré.

Malgré le contexte du Covid et des mesures sanitaires, tous les participants qui avaient eu le choix entre un entretien à domicile ou par téléphone ont choisi leur domicile comme lieu de rencontre.

Les entretiens se sont déroulés de janvier à avril 2021.

G. Méthode d'analyse des données

Les enregistrements audio des entretiens ont été intégralement retranscrits à l'écrit, au fur et à mesure du déroulé des entretiens, en essayant de retranscrire au mieux la communication non verbales et les expressions faciales (rires, pleurs, soupirs).

Tous les entretiens ont été rendus anonymes, avant d'être intégrés d'une part au logiciel Nvivo, afin de procéder à leur analyse inductive, et d'autre part soumis à une analyse par triangulation, à l'aide du directeur de thèse, afin d'optimiser la qualité des résultats.

H. Méthodologie

Une fois la thématique du travail définie, nous avons effectué une première recherche bibliographique, afin d'étudier les données disponibles sur le sujet de « l'après aide ». La recherche a été effectuée en anglais et en français.

Le thesaurus était le suivant :

Mesh, termes en anglais	Thesaurus, termes en français
Caregivers / Caregiving / Carer	Aidant
Support provider	Accompagnement
Patients	Patients
Chronic disease	Santé + aidant
Palliative care	Soins / Soins palliatifs
Death	Fin de vie / Décès
Bereavement / Grieving	Deuil / Deuil blanc
Post	Post / Après

Nous avons interrogé avec ce thesaurus les bases de données suivantes :

Pubmed, pour la revue de la littérature bio médicale

CAIRN.info, pour la revue de la littérature des sciences humaines et sociales

SUDOC (Système Universitaire de Documentation), pour la revue de littérature des thèses existantes sur la même thématique

BDSP (Banque de Données en Santé Publique),

Après l'écriture des résultats, une nouvelle session de recherche bibliographique a été effectuée.

III. RÉSULTATS

A. Déroulement des entretiens

Quinze aidants sur les seize dont nous avons obtenu les coordonnées ont accepté d'être interviewés dans le cadre de cette étude.

Les entretiens se sont déroulés de janvier à avril 2021.

Leur durée allait de 23 minutes à 1 heure 23 minutes. La durée moyenne des entretiens était de 48 minutes.

B. Caractéristiques de la population

Nous avons au total interrogé 15 participants, dont les caractéristiques du couple aidant – patient étaient les suivantes :

Abréviations :

NR : Non renseigné

RP : Région parisienne

PSP : Paralyse supra nucléaire progressive

	Sexe	Âge	Milieu de vie	Années d'aide	Type d'union, Nombre d'années de vie commune	Enfants en commun	Activité professionnelle	Nombre d'années de veuvage	Pathologie du conjoint	Âge du conjoint au diagnostic
P1	Homme	85	Urbain	20 ans	Premier mariage, 55 ans	2 enfants	Instituteur	2 ans	Parkinson	63 ans
P2	Femme	74	Urbain, Rhône	12 ans	Remariage, 24 ans d'union	Aucun	Infirmière	6 mois	Parkinson	60 ans
P3	Femme	79	Urbain, Rhône	21 ans	Remariage, 30 ans	Aucun	Aide-soignante	NR	Alzheimer	85 ans
P4	Femme	80	Rural, Rhône	4 ans	Premier mariage, 60 ans	5 enfants, 2 décédés	Plusieurs emplois, ouvrière	6 mois	Leucémie	76 ans
P5	Homme	70	Urbain, Rhône	3 ans	Premier mariage, 50 ans	2 enfants	Instituteur	3 ans	Cancer ovarien	63 ans
P6	Femme	79	Urbain, Rhône	3 ans	Remariage, 35 ans	1 enfant	Secrétaire d'avocat puis invalidité	3 ans	Alzheimer	86 ans
P7	Femme	84	Semi rural, Ain	2 ans	Premier mariage, 65 ans	3 enfants	Mère au foyer	5 mois	Cancer pulmonaire	78 ans
P8	Femme	77	Semi rural, Ain	7 ans	Remariage, 10 ans	Aucun	Plusieurs emplois, secrétaire	1 an	Alzheimer	61 ans
P9	Femme	80	Péri urbain, Rhône	6 ans	Premier mariage, 65 ans	4 enfants, 2 décédés	Enseignante dans l'humanitaire, Afrique	1 an	Démence vasculaire	80 ans
P10	Femme	63	Péri urbain, RP	8 ans	Premier mariage, 35 ans	3 enfants	Institutrice	1 an	PSP	56 ans
P11	Femme	80	Rural, Isère	10 ans	Premier mariage, 60 ans	1 enfant	Non renseigné	6 ans	PSP	69 ans
P12	Femme	60	Semi rural, Nord	5 ans	Premier mariage, 40 ans	2 enfants	Administrative	1 an	PSP	59 ans
P13	Femme	75	Semi rural, Ain	8 ans	Premier mariage, 40 ans	3 enfants	Mère au foyer	2 ans	Alzheimer	74 ans
P14	Homme	75	Péri urbain, Rhône	7 ans	Premier mariage, 60 ans	3 enfants	Pâtissier	1 an	Alzheimer	75 ans
P15	Femme	50	Péri urbain, Rhône	3 ans	Remariage, 30 ans	2 enfants	Mère au foyer	1 an	Démence à Corps de Lewy	80 ans

C. Analyse des entretiens

1. Description de l'aidant

a) *La personnalité de l'aidant*

Les réactions face à la situation dépendent en partie de la personnalité de chaque aidant.

Les éléments de personnalité communs à tous les aidants étaient la résilience. Chaque aidant se servait de sa résilience pour élaborer sa propre stratégie de coping,

En cherchant à comprendre la maladie :

“Il fallait comprendre, en fait une fois que j'ai compris la maladie, c'est plus facile de faire les choses.”

En reconnaissant sa force :

“Heureusement, j'ai un caractère, je me laisse pas aller, j'essaie, sinon c'est le chaos”, “Mais moi je me suis toujours foutu des coups de pied au cul.”

En mobilisant ses ressources, tirées d'expériences passées :

“Donc ça m'a aidée certainement parce que je savais ce que c'était d'être toute seule quoi. Je veux dire que j'ai appris dans ma vie, il faut compter sur soi-même et il faut réagir quoi.”

En admettant ses limites :

“Oh, bah c'est très culpabilisant oui. Mais d'un autre côté moi je me suis dit “Il faut que je vive aussi”, parce que c'était pas vivable d'être tout le temps... Je l'avais continuellement avec moi, je ne faisais plus rien.”

En prenant du recul par rapport à la situation :

“Voilà, après si je sens que ça prend une allure pas normale, pathologique, je n'hésiterai pas à faire appel à quelqu'un, à aller voir mon médecin, ou bien... J'essaie de mobiliser mes ressources encore.”

En acceptant, avec résolution :

En acceptant, avec résolution :

“Je ne sais pas comment dire, ce que je vis, ce n’est pas pathologique, c’est une expérience humaine dont on ne peut pas faire l’économie. Il faut y passer, et tenter de passer son chemin.”

Ou avec fatalité :

“Comme vous disiez je suis fataliste, faut accepter ce qui nous arrive de temps en temps, il vaut mieux accepter, et puis aller en avant hein, voilà”.

b) Le statut professionnel de l’aidant

Le statut professionnel de l’ensemble des aidants interrogés pouvait être divisé en deux grandes catégories, les aidants en activité ou retraité, et les aidants exerçant un métier dans le soin ou non.

L’activité professionnelle pouvait être perçue comme source de répit :

“Et après le fait de reprendre le travail, ça m’a fait du bien. Pour parler avec des gens, pour faire des choses concrètes quoi”,
“Bah... remonter la pente, déjà j’ai repris le travail... je pense que le travail m’a aidée, parce que déjà ça m’a obligée à me lever le matin”.

Mais l’activité professionnelle est source de revenus, qu’il est difficile de compenser si l’aidant doit cesser de travailler :

« Mon poste a permis que je puisse réduire mon temps de travail, mais voilà, j’ai eu une perte de salaire. J’avais des aides, mais bon quand on est imposable, les aides elles sont pas gratuites non plus ».

Lorsque l'aidant était aussi professionnel de santé, cela pouvait être vécu comme un élément facilitateur :

“Je me suis régalée dans mon métier d'aide-soignante, parce que j'aimais ça, j'aime les gens, j'aime anticiper les choses”.

Ou à l'inverse comme une difficulté supplémentaire :

“Des fois j'avais le sentiment qu'il se reposait complètement sur moi, je pense que c'était lié aussi à la profession (d'infirmière), je me défendais complètement contre la dépendance, mais en même temps je pense que je prenais tout sur moi aussi”.

c) La santé de l'aidant

Une bonne santé est souvent associée à un âge plus jeune :

“Mais j'ai bénéficié de ça aussi, c'est que je suis relativement jeune, et en bonne santé, et moi je fais beaucoup de sport, et ça m'a aidée aussi, à pouvoir faire les transferts, et gérer tout ça.”

Or l'accompagnement demande une énergie et une santé qui ne sont pas disponibles à tous les âges de la vie :

“Donc je pense qu'avec 10 ou 15 ans de plus, je n'aurais pas pu le garder avec moi à la maison, malgré les aides. Ça dépend aussi de la situation.”

L'activité sportive était souvent mentionnée par les aidants, comme facteur facilitateur :

“J'ai eu la chance toute ma vie de me sentir très bien dans mon corps, parce que j'ai gardé une pratique sportive”.

Au même titre que l'activité physique, liée au fait de vivre dans un environnement rural :

“Alors mon état de santé, bon, je viens de la campagne donc je suis assez costaud”.

Malgré une bonne santé au départ, l'aidant a dû, au cours de l'accompagnement, se dédier entièrement à son conjoint, souvent dépendant.

Les aidants mettent ainsi en avant une altération de l'état général :

“Mais j'étais en état de grande fatigue, j'avais perdu 6 kilos, je m'oubliais pour le soigner lui”,

“J'ai dû maigrir de 7 à 8 kilos en tout, j'étais descendu à 54 kilos, j'avais perdu un peu l'appétit, le stress, le sommeil perturbé, tout ça...”

En oubliant leurs propres problèmes de santé :

Soit par manque de disponibilité :

“Et donc voilà, ça attendait depuis 2 ans, parce que c'est vrai qu'on met notre santé entre parenthèses”,

“Mais c'était quelque chose dont je ne m'occupais absolument pas. Je prenais des antalgiques, des anti inflammatoires, que mon médecin me donnait, et voilà”.

Soit par déni des problèmes de santé :

“Bon, j'ai eu des problèmes, ça allait, j'étais sous béta bloquant, sous Xarelto et Cordarone, mais je me sentais pas vraiment malade”,

Même lorsque les soignants essaient d'avertir l'aidant :

“Et l'infirmière me disait “Mr M., c'est vous qui allez partir en premier”. On s'en rend pas compte, c'est après putain !”.

Le fait de consulter un médecin pour lui, de réaliser des examens, des interventions, ou simplement d'écouter ses symptômes, ne lui est plus permis :

“Mais bon la dernière année, quand il s'est vraiment dégradé, ben c'était fini, on peut plus penser à soi, c'est plus possible. C'est compliqué de penser vraiment à soi, par contre ça c'est compliqué”.

Au-delà du “penser à soi”, les aidants rapportent des difficultés organisationnelles dans le soin, puisqu'ils ne peuvent plus laisser leur conjoint seul :

“Et le chirurgien m'a dit “Si vous n'avez personne pour vous occuper de votre mari, je l'hospitalise en même temps que vous”. Il ne m'a pas donné le choix en fait.”

“Mon mari du coup, comme il n'y avait personne pour le garder, ils l'ont hospitalisé à V., au même endroit que moi, alors bon ça s'est bien passé.”

L'aidant note une dégradation progressive de son état de santé :

“Mais vous voyez, depuis 4 ans, je suis constamment... la santé se dégrade petit à petit, voilà.”

Et puis soudainement, lorsque le conjoint disparaît, l'anticipation permanente et la disponibilité dont l'aidant doit faire preuve disparaissent avec. C'est à ce moment-là que peuvent apparaître des problèmes de santé :

“Oui, le contrecoup, j'étais pas bien du tout, et c'est là que voilà, j'ai commencé à avoir des problèmes de santé.”

Si la fatigue physique qui pesait sur l'aidant a pu entraîner des ennuis de santé, la fatigue psychique peut être à l'origine de troubles anxio - dépressifs :

“Parce que j'aurais pu me suicider, j'aurais pu... j'aurais pu partir avant mon mari, j'y avais pensé.”

Certains aidants ont recours à une consommation de psychotropes et anxiolytiques :

“Pendant les 7 ans de la maladie de mon mari, je prenais du Lexomil, pas mal, parce que c’était très dur pour moi.”

“À un moment j’étais sous antidépresseurs et c’était très, très difficile.”

Et ces symptômes psychiques ne disparaissent pas nécessairement à la disparition du conjoint :

“Et forcément, je suis moins fatiguée, physiquement, ça c’est sûr, mais moralement, non.”

Les aidants mettent en avant les troubles du sommeil qui persistent :

“Parce que pendant 2 ans j’ai tenu, mais quand il est parti j’ai craqué. Je ne dormais pas, j’étais vraiment mal dans ma peau.”

“Donc non, je n’ai pas retrouvé le sommeil profond que j’avais avant.”

D’autres aidants ont au contraire bien vécu l’accompagnement :

“Voilà, donc pour moi ça a été... Je ne peux pas me plaindre, au contraire. J’ai été très bien, moralement”.

Si l’aidant a tendance à négliger sa santé, il regrette parfois le manque d’intérêt porté à son état de santé, par ses proches, au cours de l’accompagnement :

“Quand je rencontrais des gens, quand mon mari était malade, on me demandait toujours “Comment il va ?”. Mais jamais personne ne me demandait comment j’allais, pourtant je n’étais pas bien. Jamais personne”.

Et ce même près le décès du conjoint :

“Et même maintenant encore, j’en ai très peu qui se sont intéressés à ma santé, morale, comment je vais, qu’est-ce que je deviens, qu’est-ce que je fais ? J’aurais pu mourir toute seule, c’était pareil. Et ça, c’était une grosse solitude”

Cependant certains aidants ont apprécié les sollicitations de leur médecin traitant :

« Ça m'a aidé, que son médecin traitant, que sa neurologue lui disent
"Madame, vous savez, les chiffres indiquent qu'il y a au 50% des aidants qui
décèdent avant le malade" »,
"Mais le Dr A., chaque fois que le rencontrais, tout le temps il me demandait si
je m'en sortais, comment je réagissais".

Synthèse :

La **personnalité** de l'aidant tenait une place importante dans le vécu de l'accompagnement. Les aidants n'avaient pas d'autre choix que d'**accepter la situation**. Pour mieux la vivre, **ils s'informaient sur la maladie**, essayaient de **prendre du recul**, repoussaient leurs limites en **se forçant à avancer**.

Leur statut professionnel n'impactait pas de manière significative sur le vécu de l'accompagnement. Qu'ils soient eux-mêmes soignants, ou non, retraités, ou en activité, c'était surtout de leur personnalité que dépendait ce vécu.

Leur santé se dégradait au cours de l'accompagnement, avec surtout des **troubles anxio dépressifs** et des **troubles du sommeil** sur le plan psychique, et une **altération de l'état général** sur le plan physique. Ils mettaient cela sur le compte d'un épuisement lié à leur **tâche quotidienne**, et d'un **manque de préoccupation**, de leur part, parce qu'ils manquaient de temps, parce qu'ils ne s'en rendaient pas compte, parce que cela n'était pas une priorité, et regrettaient que leur entourage ne s'en préoccupe pas non plus.

Après la fin de l'accompagnement, si pour certains leur santé leur avait semblé relativement préservée, ils notaient un **contrecoup**, et la prise en charge de problème de santé qu'ils avaient mis de côté, en consommant des traitements à visé symptomatique.

2. Vécu du statut d'aidant

L'aidant ne devient pas aidant le jour de l'annonce du diagnostic, mais au fil de l'évolution de la maladie, émaillée de pertes : capacités physiques, mentales, capacités à exprimer ses émotions, de la tendresse envers son conjoint.

a) *Vécu du diagnostic et de l'annonce*

L'annonce du maladie grave, parfois insidieuse, parfois soudaine, qui donne place à diverses émotions, souvent le choc, la colère, ou la sidération :

*“Le choc et en même temps, je l'ai vécu beaucoup sur le registre de la colère, l'année 2020. J'étais sidérée, anéantie, je n'ai pas pleuré une larme”,
“Ça, ça a mortifié mon épouse, et moi aussi évidemment. Ça nous a filé un coup”.*

b) *Les représentations du statut d'aidant*

Le statut peut être vécu comme une évidence :

*“C'est pas comme ça que je l'ai vécu, pour moi c'était tellement une évidence de m'en occuper que ce serait à refaire je le referais...”,
“J'étais simplement le mari d'une femme avec qui j'étais marié depuis 35 ans”.*

Parfois comme un combat :

*“Et puis à d'autres moments, je me dis non, tu as déjà traversé d'autres choses dans ta vie, et puis ça tu pourras le traverser”,
“C'est une lutte perpétuelle, mais j'ai eu des aides, ça c'est vrai”,
“Voilà, j'ai eu l'impression d'avoir vécu une guerre”.*

L'aidant ignore parfois qu'il est aidant :

*“Pendant 18 ans, j'ai été aidant sans le savoir. ”
“Non, le mot aidant ne me venait pas à l'esprit.”*

Et d'autres fois c'est un statut qu'il subit :

“Ouais, j'ai même plutôt subi quoi, je l'ai ressenti comme ça. Mais bon après une fois qu'on subit, une fois qu'on décide on décide, mais c'est toujours dans le... comment je dirais... c'était pas dans l'anticipation”.

c) L'apprentissage du métier d'aidant

Le statut d'aidant n'est pas un métier, et pourtant il requiert des compétences techniques, que l'aidant n'a pas forcément avant de devenir aidant :

“Moi je suis pas née médecin, je veux dire je débarque, je suis pas née infirmière, pourtant ça m'est arrivé d'aider l'infirmière, parce qu'elle est venue en retard. Donc oui, j'ai essayé de pallier, mais je ne peux pas être kiné, orthophoniste, aide-ménagère, aide-soignante.”

L'aidant est un soignant non rémunéré, dont la présence permanente est indispensable :

“Parce qu'on a de l'aide, mais on n'a pas de l'aide h24, et à chaque fois qu'on a besoin d'aide, on est tout seul, enfin très souvent c'est ça, la chute elle se produit le soir au coucher.”

Il existe des stages de formation pour les aidants,

Qui parfois soulagent l'aidant :

“J’ai téléphoné, pour savoir tout simplement comment réagir face à mon mari, parce que je ne savais pas trop comment réagir. Et heureusement que j’ai fait ce stage, parce qu’on en apprend beaucoup quand même.”

Et d’autres fois alourdissent le quotidien :

“Non, franchement, moi j’ai trouvé lourd même le stage. Les derniers temps, j’étais contente que ça se termine, parce que j’étais tout le temps avec un Alzheimer, on va dire sur le dos, et en plus j’avais le stage, l’après-midi, et on ne parlait que de ça, j’en avais marre”.

L’apprentissage concret repose donc pour beaucoup d’aidants sur un compagnonnage informel :

Soit par les intervenants du quotidien :

“Toutes ces choses, toutes ces techniques, c’est qui qui me les a apprises ? C’est les infirmières.”

Soit par les proches :

“Ma belle-sœur m’a beaucoup aidée aussi, parce qu’elle m’a montré, comme elle est soignante, c’est elle qui m’a beaucoup aidée, dans les gestes, tout ça, parce que moi je ne savais pas comment faire, c’est pas évident.”

d) Le fardeau de l’aidant

Le fardeau de l’aidant 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” (8)

Le fardeau peut être mesuré, en pratique courante, par l’échelle de Zarit (9), cf annexe, qui évalue, d’une part la charge matérielle et affective de l’aidant, d’autre

part la fréquence des troubles du comportement du proche malade, tels qu'ils sont perçus par l'aidant.

Les aidants ont évoqué leur fardeau au cours des entretiens :

La charge affective :

Des aidants ont exprimé leur impuissance face à la situation :

“Enfin vraiment ça a été très dur, parce que c'était fatigant, et puis le voir souffrir comme il souffrait, je ne pouvais rien faire et tout, et ça, ça m'a vraiment... Comment dire. i'ai craqué après.”

L'accompagnement est émaillé de pertes pour le conjoint malade et pour le couple.

Les pertes sont matérialisées par l'évolution de la maladie.

Si la stabilité dans l'évolution de la maladie peut être vécue comme un répit, les pertes sont synonymes de déclin :

*“Les pertes, elles se matérialisent au jour le jour”,
“Et en fait, en 3 mois, on est passés d'une situation où il était pratiquement autonome, hormis les risques de chutes, à ne plus pouvoir manger tout seul, et ça, ça a été compliqué.”*

Au-delà des mises à l'épreuve du quotidien, les pertes aggravent le chagrin de l'aidant, qui perd petit à petit son proche :

*“Bah ce qui a été pesant c'est de le voir se dégrader, c'est pas le fait de faire les choses”,
“Oui, lorsque j'ai dû faire couper l'alliance (sanglots), pour moi c'était épouvantable, j'ai réalisé à ce moment-là que... C'était affreux pour moi de dire je romps... comme si le symbole de l'alliance coupée était beaucoup plus significatif, allait bien au-delà de la simple alliance.”*

conjoint, et l'anticipation de chaque situation, dont il doit faire preuve :

*“C'était ça aussi, la vigilance, c'est être sur le qui-vive sans arrêt, surtout au départ.”,
“Moi s'il m'arrive un truc et que je me fais ramasser sur la route, par un malaise ou autre chose, il faut vraiment qu'il y ait quelqu'un ici qui puisse intervenir. Et ça c'est pas facile quand on est aidant. ça donne du souci.”*

L'aidant reconnaît que la charge mentale est plus pesante que la charge physique :

“Donc quand même quand je rentrais, les matinées que je passais ici, seul, même si j'avais des choses à faire (courses, ménage), c'était moins usant psychologiquement.”

Malgré la présence des aides techniques, matérielles et humaines, l'aidant s'épuise dans l'accompagnement :

“Ce qui fait que ça faisait 2 après-midis qui me soulageaient beaucoup, mais c'était pas suffisant. J'étais au bout du rouleau, je n'en pouvais plus”.

Car il sait qu'il est le seul à pouvoir s'occuper pleinement et en permanence de son conjoint malade :

“J'ai dit un jour au neurologue, je ne sais pas comment il a accueilli ça, sûrement pas très bien, je lui ai dit « Il n'y a aucun professionnel aujourd'hui qui ferait ce que fait un aidant, c'est à dire travailler... », oui j'ai dit travailler, « ... présent 365 jours par an, sans discontinuité ».”

Le recours aux aides extérieures, jusqu'au placement en institution pour certains aidants, est source de culpabilité :

*“Et j'avais le sentiment aussi de le trahir”,
“Oui, souvent je me demande comment j'aurais pu mieux faire, si j'avais fait ceci, et si j'avais fait cela. Voilà, il y a beaucoup de culpabilité, beaucoup. Tout est mêlé.”*

Même lorsque les aides apportent une forme de soulagement à l'aidant, ce sentiment est empreint de culpabilité :

“D'abord avec une espèce de lâche soulagement.”

Mises bout à bout, ces pertes façonnent le deuil singulier de l'aidant, un deuil progressif :

*“Pendant les années de la maladie, c’est une série de petits deuils successifs.”,
“Dans cette maladie, j’ai vu les capacités de mon mari partir, vous savez le deuil se commence très tôt.”*

La charge matérielle :

La dépendance du conjoint impose une présence permanente de l'aidant :

“Les derniers temps, je reconnais que là je ne pouvais plus, je serai passée peut-être à un autre stade. Parce que je ne supportais plus. Vous savez, c’était jour et nuit. Il était tout le temps derrière moi, tout le temps.”

Et symbolise l'emprisonnement de l'aidant :

“Ben, ce qui était stressant, c’était d’avoir quelqu’un qui dépende de vous tout le temps. Si je sortais, il fallait que je revienne.”

Lorsque l'aidant est toujours en activité, la présence permanente que l'accompagnement impose nécessite souvent de réduire le temps d'activité professionnelle. Cette perte de salaire n'est pas toujours compensée :

“Mais il faut savoir que par contre moi j’ai pas eu de compensation de salaire. C’est à dire que quand on est aidant de conjoint, c’est une obligation de s’occuper de son conjoint, je ne pouvais pas toucher d’allocation pour perte de salaire.”

Il existe cependant des prestations de compensation :

“Comme il avait moins de 60 ans, il avait droit à une PCH, prestation compensatoire de handicap, ce qui donne quand même droit à pas mal d’heures d’aide à domicile, ça, ça nous a vraiment beaucoup aidé, parce que c’est une maladie tellement invalidante.”

Mais qui ne sont pas toujours suffisante lorsque l'aide requise est très lourde :

“Bah, c’était suffisant, j’avais droit vous savez... il était au taux maximal dans l’APA au dernier moment, je n’avais pas droit à plus d’heures, sinon c’était à ma charge.”

Les aides ne sont pas non plus automatiques, et la lourdeur administrative aggrave souvent le fardeau de l'aidant :

“Au départ, on s’est beaucoup battu pour le dossier MDPH, pour son dossier de longue maladie, après de retraite anticipée, tout ça. Ça c’était compliqué, la vie de tous les jours ça a été très compliqué quand même.”

e) Vécu de la fin de vie

L'instant du décès a été vécu différemment par les aidants, pour certain cela a été un moment serein et apaisé :

“Et puis, croyez le si vous le voulez, mais il s’est endormi, sans un soubresaut, rien. Aucune souffrance, je lui ai demandé, je lui parlais. Il est parti comme ça. Alors c’était une satisfaction pour moi, qu’il soit décédé dans ces conditions, que j’ai été là, parce que j’avais peur de rater ça.”

Pour d'autres il a été brutal, par la douleur ressentie :

“Moi ça a été dur pour moi cette partie-là. J’ai vraiment pris ça comme... j’ai eu un choc, même si je savais qu’il allait partir, mais je savais pas que c’était à ce moment-là quoi.”

“Par contre où j’ai reçu un choc c’est quand elle est morte. Quand elle est morte, je l’aurai gardée 10 ans encore.”

Certains ont exprimé des regrets :

“La seule chose que je regrette, c’est de ne pas avoir été présent lorsqu’elle est décédée.”

Et d’autres l’ont vécu de manière rationnelle :

*“Ça aurait été lui ou moi, il faut bien mourir un jour.”,
“C’était lourd, de tout assumer, de voir qu’il n’y avait pas d’issue. Et à un moment donné, c’est triste à dire, mais je priais, non pas pour qu’il s’en aille, mais pour que ça se passe le mieux possible pour lui.”*

La fin de l’accompagnement est, elle, marquée par la solitude soudaine :

“Bah, c’est-à-dire, après son départ, ça a été quand même dur, parce que la maison c’est seul, on est seul.”

Et la nécessité de se reconstruire, seul :

“C’est vrai que sur le coup on n’y pense pas, et puis c’est après, quand vous arrêtez tout. Y a plus rien, c’est une coupure nette, et c’est qu’il faut que vous repreniez, tout un programme.”

Mais l’isolement, subi jusque-là, peut finalement devenir recherché par l’aidant, qui est en quête de silence :

“Et puis voilà, ne plus répondre aux questions, ne plus... Voilà. J’avais besoin de silence, et presque d’enfermement.”

Et lorsque le fardeau disparaît, il fait place à un soulagement :

*“Donc je peux vous dire que moi je ne fais pas l’hypocrite, mon mari est décédé, mais qu’est-ce que je me sens mieux.”
“Au moment où toutes les “obligations” se sont terminées, il y a eu peut-être ce moment de répit, ce sentiment de répit, de soulagement, parce qu’il y avait un repos qui était possible.”*

Ce soulagement est souvent empreint de culpabilité :

“En même temps, c’est un soulagement, parce qu’on se dit qu’il ne souffre plus, et ça libère, ça libère d’un certain côté. Je ne devrais même pas le dire à la famille, parce que ce n’est pas bien, mais ça libère, et en même temps voilà, c’est mêlé les sentiments.”

Puisqu’il est associé à un sentiment de honte :

“Mais honnêtement, moi je n’ai pas honte de le dire, je me sens nettement mieux maintenant. De toute façon mon mari, ça ne change rien... Il n’était déjà pas heureux, et moi non plus.”

Puis, au cours des années qui suivent le deuil, le sentiment de répit peut finir par laisser place à la solitude :

“Les premières années après le décès de ma femme ont peut-être été moins dures, s’agissant de certains moments de solitude, que maintenant.”

Lorsque le soulagement qui s’efface fait place au chagrin :

“Enfin je vous parle comme ça mais j’ai de gros coups de blues, enfin il me manque terriblement, ça a été extrêmement dur à vivre.”

Et qu’il faut attendre plusieurs années pour retrouver une forme d’apaisement :

“Évidemment, l’absence de mon épouse m’a terriblement pesé, les premiers mois étaient très durs, les choses s’adoucissent progressivement.”

Synthèse :

L’annonce diagnostique est souvent vécue comme un choc, les aidants deviennent aidants sans se poser de question, parce qu’ils n’ont **pas le choix**. C’est un **statut**

qu'ils subissent, puis l'acceptent plus ou moins, selon leur **personnalité** et **leurs rapports à leur conjoint(e)**.

Les aidants doivent **apprendre le métier d'aidant**, dans tous ses aspects techniques : toilette, transferts, habillage. Il existe des formations pour les aidants mais de manière générale, **l'apprentissage technique** est dispensé **de manière informelle** par les aides qui interviennent à domicile au quotidien.

On attend donc des aidants qu'ils soient un **support technique et un soutien émotionnel pour** leur conjoint. Ils sont aussi ceux qui doivent s'occuper de toutes les **démarches administratives**, de programmer les interventions médicales pour leur proche. Cela demande **une disponibilité et une préoccupation permanentes**.

Ils assistent également **impuissants** à la **dégradation de leur conjoint(e)**, qu'ils appellent les **pertes**. Ces pertes quotidiennes façonnent le **deuil anticipé et spécifique** de l'aidant.

Le **moment de la fin de vie**, bien qu'il puisse paraître **attendu** dans un contexte de **maladie longue**, est lui aussi vécu par certains aidants comme un **choc**, soit parce qu'ils ne s'y attendaient pas, soit par la **violence des sentiments** que ce moment confère. Il est, pour d'autres aidants, vécu comme un **soulagement mêlé de culpabilité**.

3. La relation aidant - aidé

a) La qualité de la relation conjugale

Elle est perçue par l'aidant comme un élément primordial d'un bon vécu de l'accompagnement :

“Pour moi, être aidant c'est une situation à laquelle il faut faire face, mais ce n'est pas une situation normale. Alors la seule chose qui la rend viable, c'est clair que c'est la relation qu'on a à l'autre.”

La qualité de cette relation de couple peut dépendre de la personnalité du conjoint :

“Mon mari, j’ai eu beaucoup de chance, dans son comportement c’est quelqu’un de très gentil, très docile, très compréhensif.”

De la relation de confiance qui unit le couple :

“Oui, ma présence suffisait, parce qu’on était bien, il avait hyper confiance en moi comme moi j’avais confiance en lui.”

De la stabilité du couple :

“Donc je suis très contente, enfin très contente, vous comprenez. On était vraiment en osmose tous les deux.”

De l’amour qui unit le couple :

“Mais vous voyez, j’ai eu la chance d’avoir gardé une... J’étais toujours amoureux de mon épouse jusqu’au bout !”
“Elle m’aimait toujours, elle me prenait la main.”

Des souvenirs heureux, partagés avant l’arrivée de la maladie :

“Je lui racontais des histoires, je le faisais rire, et en fait je me dis la vie qu’on a eue avant, ça m’a aidée pour ma vie, mon présent avec lui, tout ce qu’on était...”

b) Les difficultés conjugales

Plus rarement, au cours des entretiens, les aidants ont eu à mettre en avant des difficultés relationnelles, lorsque la qualité de la relation de couple ne suffit plus :

“Et puis il y a un moment où malgré l’amour que vous avez pour la personne, vous dites que là non, ça ne peut plus.”

Tout en admettant que les difficultés traversées forgent aussi la solidité du couple :

“Avec mon épouse, on s’entendait bien. Enfin y a eu des hauts et des bas, on peut pas dire que... Ceux qui disent qu’ils se sont jamais bouffé la rate, alors là j’y crois pas. On peut pas, c’est pas possible. Mais nous on s’est jamais quittés.”

Certains difficultés relationnelles mises en avant au cours de l’accompagnement semblent empreintes des difficultés conjugales antérieures à l’apparition de la maladie :

“Des fois j’avais le sentiment qu’il se reposait complètement sur moi.”

Cependant, aucun aidant n’a spécifié en particulier de problème au sein du couple, avant l’apparition de la maladie, et qui aurait pu entraver la démarche d’accompagnement.

c) Le rapport à la maladie

Si les difficultés liées à l’accompagnement d’un conjoint dépendant sont communes à tous les aidants, les caractéristiques mêmes des pathologies peuvent majorer davantage la détresse de l’aidant.

Les difficultés les plus représentées sont les troubles neuro cognitifs et les changements de personnalité dans les pathologies neuro dégénératives, les maladies d’Alzheimer et apparentés, les maladies de Parkinson, et les syndromes Parkinson plus.

Les difficultés rencontrées par les aidants pouvaient être liées à des troubles du comportement et d’agressivité :

“Inimaginable, il était à la maison, il faisait n’importe quoi, c’était invivable. Il m’a menacée avec un couteau, il faisait vraiment n’importe quoi, lui qui était si gentil, si sociable, là vraiment c’était la décadence.”

Liées aux troubles cognitifs :

“Il ne se rendait pas compte du danger, c’est vraiment particulier à cette maladie aussi je pense. Pour moi c’était pénible ça.”

Liées aux problèmes moteurs et aux chutes :

“Oui, parce qu’il marchait quand même difficilement à la fin, même au début il marchait avec un déambulateur. Donc j’avais peur surtout qu’il tombe, donc c’est pour ça, je ne le laissais pas tout seul.”

“Voilà, donc c’était une catastrophe. Il n’arrêtait pas de chuter, il a perdu en autonomie pour se déplacer, je n’arrivais plus à le transporter d’ici à la chambre...”

Liées aux troubles vésico sphinctériens :

“Pour moi ce qui a été dur comme épreuve, c’est qu’il a commencé à faire pipi au lit, et ça, ça a été... pfiou (pleurs). L’incontinence pour moi c’est ce qu’il y a de plus dur, oui.”

Liées à la transformation physique du conjoint malade :

“Et j’ai toujours cette impression d’étrangeté lorsque je vois son visage marqué par la maladie, avec peu de cheveux, le visage boursouflé par la cortisone.”

Les aidants reconnaissent cependant certains aspects de la maladie comme étant facilitateurs dans l’accompagnement de leur conjoint, parce que l’échange peut être maintenu :

“Mais d’un autre côté, le fait qu’il ait toute sa tête, il a tout le temps été avec moi jusqu’au bout.”

“Mais il avait tout son intellectuel, il réagissait bien, il reconnaissait les gens, il blaguait, voilà, il ne se plaignait pas, il était là, voilà. C’est pour ça que j’ai tenu, parce que pendant qu’il était là, il était là quoi.”

Ou par l’absence d’agressivité :

“Et moi, dans le statut d’aidant que j’ai eu, le fait que mon mari ait ce comportement là, ça m’a beaucoup aidée je pense, parce qu’il n’y avait pas d’agressivité, il m’a jamais envoyée paître, il m’a jamais frappée, il m’a jamais insultée.”

Synthèse :

Les aidants sont revenus sur **la force de la relation** qui les unissait à leur conjoint(e), et qui les a **aidés à traverser** cette épreuve.

Certains ont admis avoir eu des moments de **perte de patience**, sources de **culpabilité**. Certaines **formations** ont pu les aider à **réagir face aux réactions** de leur conjoint(e).

La **maladie** venait **envahir la relation de couple**, et les aidants ont dû s’en accommoder. Les **éléments** de la maladie vécus comme **difficiles** étaient les **troubles cognitifs**, les **troubles du comportement**, les **chutes** et **l’incontinence**, puisqu’ils demandaient une **vigilance permanente**, qui **nourrit le fardeau**. Cela participait à la **fragilisation des aidants**.

L’absence de ces éléments étaient reconnus par les aidants comme **facilitateurs** dans l’accompagnement.

4. Les relations sociales

a) L’entourage proche

Le plus souvent, l’aidant s’appuie sur ses enfants :

“Il faut que je sois un modèle pour mes enfants.”

Cependant, si la présence de la famille est vécue comme un grand soulagement par l’aidant :

“Ah, oui, une aide familiale, dans tout mon malheur et cette horrible histoire que j’ai du mal à... mais je reconnais que j’ai été dans des conditions optimum. Et quand on peut avoir ça, ça fait du bien quand même, ça apaise et ça aide énormément.”

Son absence aggrave les difficultés et la peine de l’aidant :

“Je n’ai qu’un fils, mais il a fait un déni de la maladie de son père, donc ça m’a été très dur, parce que j’ai pas eu son soutien.”

Les amis sont pour beaucoup une source de répit aussi :

“Bon, j’avais des amis qui venaient souvent, qui m’ont beaucoup aidée, ça, voilà.”

“On a été, dans toute cette sale histoire, jusqu’au bout, tout le monde est venu le voir, même en soins palliatifs, même malade, comme ça, personne n’a lâché, ça c’était super.”

Les voisins constituent une aide technique, disponible souvent et rapidement, ce qui peut faire défaut lorsque les amis et les enfants sont loin :

“Parce que même les voisins étaient toujours là pour aider, même quand j’étais fatiguée.”

“J’ai eu des voisins qui m’ont beaucoup aidée, aussi, ponctuellement, à revenir le relever.”

Mais ils ne sauraient substituer à la famille lorsqu’elle n’est pas présente :

“J’ai de bons voisins, de bonnes voisines, mais des voisines, je ne peux pas parler de tout.”

b) L’isolement au cours de l’accompagnement

L’éloignement des proches, la peur de la maladie, la privation d’activités sociales, dues à la dépendance, mènent à l’isolement de l’aidant et du couple :

“Il y a la vie sociale qui se réduit comme une peau de chagrin.”

“Pour moi c’est double peine, quand on est malade comme ça, et qu’on est isolé, l’isolement c’est ce qu’il y a de pire, franchement c’est ce qu’il y a de pire.”

Pour certains, c'est la maladie qui éloigne les proches :

"En fait avec cette maladie, quand tu perds ton épouse, on a vite fait de perdre les amis."

Pour d'autres, l'isolement vient des autres :

"Bon, j'étais beaucoup entourée quand même, mais globalement ce que j'ai ressenti, c'est que l'isolement n'est pas venu de moi, il est venu vraiment des autres."

D'autres fois c'est l'aidant lui-même qui s'isole, car il lui est difficile d'envisager les relations telles qu'elles étaient jusque-là :

"Non, les échanges étaient... j'avais l'impression que personne n'allait me comprendre."

Certains aidants ont tout de même bénéficié d'un entourage très soutenant, et le reconnaissent :

"La maladie parfois ça éloigne les amis, eux ça ne les a pas éloignés, parfois ça les rapproche même. Eux ils ont été très présents, après la mort de mon épouse ils ont continué à me voir, à me téléphoner."

été la survenue de la crise sanitaire liée au Covid 19.

Les confinements successifs et mesures sanitaires ont entravé le bon déroulé de chaque accompagnement, et le suivi des aidants endeuillés.

Aucun des aidants n'a été épargné, et l'isolement déjà marqué est devenu omniprésent :

"Et puis est arrivé le confinement 2020, et je peux vous dire que c'était une catastrophe."

Les difficultés ont été rencontrées au cours de l'accompagnement :

*"Parce que je crois que le confinement m'a fait basculer dans... "C'est plus possible.",
"L'accueil de jour m'appelle pour me dire voilà, on arrête l'activité, après l'aide-ménagère, le kiné, l'orthophoniste, et puis l'aide à la toilette, divisée par deux,*

Lors du deuil :

“En plus le Covid s’est greffé aux moments les plus difficiles de la fin de la maladie.”

Puis dans les années qui ont suivi la fin de l’accompagnement, lorsque la solitude commençait à peser sur les aidants, et qu’un nouvel isolement leur a été imposé :

“Et puis cette année bon les confinements, le fait qu’il n’y ait plus moyen de faire des choses avec les copains.”

c) Les relations retrouvées après le décès

Une fois seul, l’aidant doit se redécouvrir, redevenir une entité en dehors du couple qu’il a formé avec son conjoint, souvent pendant plusieurs années :

“Mais en même temps, je n’avais plus envie de voir de couple, parce que je n’avais plus de couple, et je me sentais comme si je n’étais plus la même.”

Et finalement il se retrouve lui-même :

“Oui, c’est comme si c’était moi maintenant. Avant ce n’était plus moi, je ne m’habitais plus, j’étais, je ne sais, je ne sais pas où j’étais, mais là maintenant, je redeviens moi-même.”

Avec sa famille :

“Je trouve que j’ai eu beaucoup de chance, je trouve que je suis vraiment privilégiée par rapport à d’autres personnes qui sont isolées, parce qu’on a une grande famille, plus d’attentions.”

Avec les amis :

“Et puis finalement, les amis ont insisté.”
“Oui, j’ai deux trois amis qui m’ont recontactée là, il faut laisser le temps au temps je pense, et puis des fois j’ai été en colère, et puis après on y est moins, et puis après faut accepter.”

Avec le médecin :

“Oui, le fait de parler, ça m’a remise en confiance, parce qu’un moment donné j’étais un peu fâchée, parce qu’il n’avait pas voulu se déplacer, que je n’avais plus personne à qui m’adresser.”

Synthèse :

Les aidants **souffraient d’isolement** au cours de l’accompagnement.

Ils expliquaient cet isolement par le **manque de temps** pour **participer à des activités** sociales, **l’impression de ne plus être compris** par leurs proches, que la **maladie leur faisait peur**. Certains avaient eu le sentiment que l’on s’était éloigné d’eux.

La **situation exceptionnelle du Covid** a **majoré** très largement chez tous les aidants ce **sentiment d’isolement**.

La **présence de la famille**, en particulier des **enfants** et des frères et sœurs étaient **primordiales** pour les aidants. Ceux qui estimaient **n’avoir pas reçu le soutien** de leurs enfants en avaient **souffert**.

En **deuxième cercle**, le cercle social représenté par les **amis** comptait pour les aidants. Certains aidants reprochaient aux amis de s'être **éloignés**, à cause de la maladie. Les **voisins** étaient une source de soutien aussi, par leur présence et leur **disponibilité plus rapide** souvent que les amis et la famille. Cependant ils **n'égalait pas un soutien familial ou amical**.

Cet **entourage soutenant** participait à un **meilleur vécu de l'accompagnement** par les aidants, mais également à leur **reconstruction dans l'après**. Il était considéré comme **moteur** par les aidants.

Après le décès de leur proche, ils passaient par une **première phase de reconstruction** qu'ils avaient souvent besoin de **vivre seuls**. Le fait d'être **sollicités** malgré tout **par leurs proches** les stimulaient et **poussaient à avancer**.

Certaines **relations perdues** retrouvaient un **nouveau départ** après la disparition du conjoint, les **sentiments** des aidants étant **moins figés** dans la **colère** et la **déception**. Cela était valable aussi pour leur **médecin traitant**, qui les avait parfois **déçus** dans l'accompagnement de leur couple.

5. Les structures et soignants

a) Vécu de l'accompagnement par les aidants

De la part du médecin traitant, l'aidant reconnaît l'intérêt de connaître depuis longtemps son médecin traitant. Il met en avant une relation de confiance facilitée :

“Je pense qu'un médecin généraliste, il faut avoir confiance, il a été vraiment... on se voyait régulièrement, et tout pendant que je pouvais, j'emmenais mon mari là-bas.”

Cela peut aider notamment lors de la prise de décisions difficiles au cours de l'accompagnement :

“Je sais qu’elle a contribué, elle et le médecin traitant de ma femme, à la convaincre que c’était pour notre bien à tous les deux qu’elle entre en EHPAD, au moment où il a fallu prendre la décision.”

“Mais enfin il me suivait surtout moi, il me disait qu’il fallait que je le place, il me disait que ce n’était pas possible, que je ne pouvais pas continuer comme ça.”

De la part des soignants paramédicaux, le soutien est reçu souvent de manière informelle, appréciés pour leur empathie et leur humanité :

“Non, je pense que celles qui ont emmené de l’humain, ce sont les infirmières. Elles m’ont même rappelé plusieurs fois, après le décès, pour prendre de mes nouvelles.”

“On a eu aussi de très bons rapports avec les ambulanciers. C’était toujours eux que j’appelais, j’anticipais, j’appelais 2 semaines avant la date de la chimio, et c’étaient toujours eux qui venaient. Ils étaient d’une douceur... Voilà, sur le plan humain, extraordinaire.”

Certains aidants ont adhéré à des associations de malades et d’aidants, cela les a aidés à prendre de la hauteur vis à vis de la situation :

“Finalement, ça permet un peu de se mettre dans ce maillage de personnes en difficulté, et de se dire que oui, il y a vraiment des cas très différents.”

Et à réduire leur sentiment d’isolement :

“D’abord le fait d’avoir des activités, de rencontrer des gens qui étaient ou qui avaient été confrontés au même problème, je crois que ça m’a beaucoup aidé. Donc à aucun moment je ne me suis senti isolé, seul, abandonné.”

Cependant, les aidants mettent en avant certaines difficultés, vis à vis des démarches de demande d’aide :

“On me donnait des ordonnances, en mettant “Ergothérapeute”, “Infirmières”, et c’est tout, c’est tout. C’étaient juste des papiers, personne ne me disait que je pouvais être aidée.”

Vis à vis des aides à domicile :

“Quand je dis invasion, c’est plus quand on sait pas en fait, tout le monde rentre dans votre intimité, dans votre vie, y a... vous vous réveillez le matin, y a l’infirmière, y a des jours vous avez pas envie de voir personne.”

Parfois c’était le tempérament du médecin qui a pu freiner l’aidant dans sa démarche de soins :

“Euh, mon médecin traitant, pas trop non. Lui, il est... des fois il est très changeant, vous le voyez tout de suite, quand on y va, s’il est de bonne humeur ou pas, si on peut parler ou pas.”

Et d’autres aidants encore ont regretté l’absence totale de suivi par leur médecin traitant :

“J’aurais aimé que mon médecin traitant marque un peu sa présence, et marque son intérêt, pour quelqu’un qui souffre.”

b) Carences dans l’accompagnement

Certains aidants mettent en avant des **difficultés à échanger et dialoguer** avec les structures de soins :

“Enfin comment dire, je me suis retrouvée très seule en 2020, par rapport à un système de santé qui est sourd à la problématique d’un Parkinson qui s’est aggravé.”

Certains se sont sentis **incompris** :

“Et puis le service de neurologie, très vite, m’a appelée en me disant « Mais il va bien votre mari ! », il était attaché au fauteuil, il ne tombait plus certes... je me suis affrontée à une espèce d’incompréhension.”

Cela peut conduire à une **absence de reconnaissance** et de mise en avant de la problématique des aidants :

“Dans l’association, ils parlent que de la maladie, que de la recherche sur la maladie, et en fait, rien n’est prévu, au niveau de l’association, pour essayer de parler un peu plus des aidants.”

D’autres aidants regrettent l’**absence de suivi rapproché ou personnalisé**, parfois par le médecin traitant, que ce soit au cours de l’accompagnement :

“Bien sûr que cela me marquait, moi j’avais le souvenir des médecins qui demandaient des nouvelles de toute la famille, ça me semblait naturel. Mais non, il n’a jamais eu ce réflexe.”

Puis après, lorsque l’aidant **demande à être guidé** :

“Si le médecin traitant ne dit pas où aller, je pense que la personne endeuillée ne va pas aller chercher, on a déjà trop de trucs à chercher, à gérer. Mais ce serait bien oui, parce que c’est vrai qu’il n’y a rien de prévu pour après.”

Parfois par les **médecins référents** :

“Et alors à un moment j’ai demandé à ce qu’on le fasse hospitaliser, parce que je trouve qu’une prise en charge basée sur une consultation tous les 6 mois avec un entretien d’une demi-heure, je trouvais ça...”

“Elle n’a plus revu son oncologue à partir des 7 derniers mois, elle n’a vu que d’autres médecins qui ne connaissaient pas très à fond son dossier.”

Des aidants mettent en avant l’**inadéquation entre les structures existantes et leurs besoins**.

Les structures le plus souvent évoquées sont les maisons de retraite :

“Non et puis l’EHPAD tout court, non je voyais pas mon mari en EHPAD comme ça.”

Puisqu'elles ne sauraient être la réponse unique à des problématiques diverses, qui ne relèvent pas uniquement de la gériatrie :

“Et en fait, si vous voulez, quand on rentre pas dans la case, on rentre pas dans la case. Quand j’ai vu le dossier de l’APA, c’est de la gériatrie, donc c’est vraiment pour des gens qui vieillissent, mais qui ne sont pas malades, qui sont juste âgés. C’est pas pareil.”

“Donc y a pas de structure, enfin j’en veux pas à la société hein, mais aujourd’hui y a pas de structure pour ce genre de pathologie, même toutes les pathologies neurodégénératives, y a pas de structure.”

c) Accompagnement dans la suite

Le suivi médical de l’aidant, après la fin de l’accompagnement, est souvent assuré par le médecin traitant. Sa présence est importante au moment des événements douloureux :

“Et il est venu quand mon mari est mort, il est venu là, il s’est assis à côté de moi, et il m’a dit d’être courageuse.”

“Mais un médecin traitant, je sais pas si après vous serez généraliste, mais mon médecin généraliste m’a beaucoup, beaucoup aidée.”

Et ce soutien peut perdurer après l’accompagnement :

“Comme là, elle m’a appelée y a pas bien longtemps, elle m’a fait faire une prise de sang, mais vous voyez, c’est là qu’on se rend compte que le docteur prend conscience de la personne. C’est vrai que ça fait du bien.”

“Pour ça, il était venu exprès pour ça, me voir, et ça, ça m’a fait plaisir, parce qu’après, chaque fois que je le rencontrais il me demandait comment ça allait, comment je tenais le coup et tout ça.”

Parfois l'aidant a regretté que le médecin traitant ne se soit pas montré suffisamment disponible :

“Donc des fois il vous expédie, c'est ça où je trouve que c'est pas normal, parce qu'on a besoin aussi, parce que ça fait très longtemps.”

Et il a finalement reçu à nouveau son soutien au cours de son deuil :

“Mais maintenant que j'ai eu tout ça, si, quand même, je vois qu'il prend un peu plus le temps, qu'il s'occupe un peu plus de moi, qu'il parle plus.”

Le soutien psychologique est ensuite assuré parfois de manière informelle, par des soignants qui ont été présents au cours de l'accompagnement :

“Toutes les semaines, elle m'appelait pour me demander comment ça allait, et là franchement ça a été un soutien. On pouvait dire, et puis on se sentait comprise, quoiqu'on dise. Vraiment, elles m'ont beaucoup épaulée.”

D'autres ont bénéficié d'une prise en charge par un psychologue :

“Ben, quand j'ai perdu mon mari, j'ai quand même été voir une psychologue, parce qu'on avait droit, bon, j'avais demandé, j'avais droit à 5 entretiens, donc j'y suis allée, mais j'ai pas trouvé que ça faisait vraiment du bien, et puis après j'ai laissé tomber.”

D'autres regrettent n'avoir pas eu accès à un soutien psychologique, à distance du décès :

“Parce que moi on m’a proposé, je suis allée la voir, quand il était en soins palliatifs, mais les aidants ne vont pas forcément voir une psychologue à ce moment-là non plus.”

Parce que l'aidant peut ne ressentir l'intensité de la douleur du deuil que lorsque la situation s'est un peu décantée :

« Mais vous voyez, je l’ai accompagné jusqu’à son dernier souffle, il est décédé dans mes bras, et ça c’est pour moi... pour moi c’est encore extrêmement dur, mais non, on n’a pas de contact de la psychologue, elle ne prend pas son téléphone pour me dire “Je suis encore là, vous pouvez au moins m’appeler, on peut se voir”. »

L’arrêt des aides est vécu par les aidants de manière brutale :

“Alors autant, j’ai eu beaucoup d’aide et beaucoup de numéros de téléphone, autant ça s’arrête. Hop. Ça passe d’une... c’est on/off, voilà.”
“Mais pour la personne après, qui reste, il n’y a rien de prévu, oui...Voilà, c’est prévu quand on est conjoint, aidant du malade, mais une fois que le malade est décédé, c’est pas prévu hein, je ne crois pas...”

Et cet arrêt brutal peut conférer à l'aidant un **sentiment d’abandon** :

“Vous allez juste les appeler en disant qu’il est décédé, et après, plus rien plus rien. Et le plus dur, pour moi, j’aurais aimé qu’il y ait un suivi encore de l’HAD. Oui, ça s’est arrêté, plus de médecin, plus d’infirmière coordinatrice, rien.”
“Et je trouve que ça, autant le service est extraordinaire, autant finalement personne après... Il n’y a rien quoi, il n’y a personne après, personne n’appelle ou ne convoque pour dire « on voudrait vous voir, passez ».”

Synthèse :

Les aidants appréciaient de leur **médecin traitant** qu'ils leur apportent du **soutien**, de l'**écoute** et de la **disponibilité**. Ils appréciaient la **relation de confiance** qu'ils avaient avec eux, lorsqu'ils le connaissaient depuis déjà longtemps. Certains médecins ne se sont pas montrés à la **hauteur des attentes** des aidants, par **manque d'empathie, absence de visites à domicile**.

Ils appréciaient l'**humanité** des intervenants **para médicaux**, et regrettaient parfois la **médecine « par ordinateur »** et le suivi qu'ils estiment trop léger par les médecins spécialistes. Ils se sentaient parfois **envahis par la présence d'aides à domicile**.

Ils avaient souvent fait appel à des **associations**, cela avait aidé à **réduire leur isolement** et à prendre du **recul sur leur situation**.

Ils regrettaient que leurs **difficultés au quotidien** ne soient **pas suffisamment reconnues**, que les **structures d'aide et de répit** ne soient **pas adaptées** à leurs **besoins**, et qu'il n'y ait **pas systématiquement de suivi rapproché et personnalisé** pour eux.

Les aidants ayant reçu un **soutien professionnel** pendant l'accompagnement étaient plus à même d'aller **chercher de l'aide au cours de leur deuil**. Ils appréciaient d'être soutenus par leur **médecin traitant au moment important de la fin de vie** de leur conjoint, et dans la suite. **L'absence de soutien** était à nouveau **source de déception**.

Ils recevaient parfois un **soutien psychologique**, mais de **manière informelle**, lorsqu'ils avaient établi un **lien humain** avec l'un des professionnels.

L'**arrêt des aides** était vécu de manière **brutale**, avec une impression que tout s'arrête du jour au lendemain, comme si le fait de **ne plus être aidant** ne justifiait plus du **besoin d'être soutenu**. Cet arrêt brutal pouvait leur donner un **sentiment d'abandon**.

6. Propositions de l'aidant

Au cours des entretiens, les aidants sont revenus sur ce dont ils auraient aimé bénéficier au cours de, et après l'accompagnement, et sur ce qu'ils se verraient changer, pour améliorer le vécu.

a) Au cours de l'accompagnement

Il faudrait s'efforcer d'**identifier la souffrance de l'aidant** :

“J'aurais aimé que mon médecin traitant marque un peu sa présence, et marque son intérêt, pour quelqu'un qui souffre.”

Mieux **adapter le domicile** :

“Moi je pense, il vaut mieux adapter, après faut pouvoir le faire, mais il vaut mieux adapter quelque chose à domicile, avec des aides qu'on pourrait avoir, moi j'étais même prête à prendre quelqu'un, avec un crédit d'impôts, par exemple, pour me soulager.”

Et renforcer la présence humaine :

“Au niveau matériel j’avais tout ce qu’il fallait, la sécurité sociale elle rembourse plein de choses, j’ai eu vraiment au niveau matos, on a tout ce qu’il faut, c’est pas le problème, mais après c’est la présence. C’est vraiment la présence humaine quoi, c’est ça qu’il y a besoin.”

“Voilà, c’était pas que le soin, en fait, donner à manger, mettre sur les toilettes, c’est vraiment l’accompagnement, une présence, un compagnon quoi. Et ça je pense que les gens ont besoin de ça.”

b) Après la fin de l’accompagnement

Pour certains aidants, il faudrait **intensifier le suivi psychologique**, notamment à distance du décès :

“Pourquoi on a droit pendant l’HAD à une psychologue, ou une intervenante, qui vient à la maison pendant... et en disant « vous avez le droit après », mais juste pendant le mois. Vu qu’on l’a pas utilisée, on aurait pu l’avoir.”

Et en étant **mieux orientés** :

“Si le médecin traitant ne dit pas où aller, je pense que la personne endeuillée ne va pas aller chercher, on a déjà trop de trucs à chercher, à gérer.”

“Mais j’aurais aimé être un peu plus guidée. Disons que c’est vraiment par moi-même, je me suis vraiment débrouillée toute seule.”

Ils mettent aussi en avant l’**intérêt d’un suivi systématique**, parce qu’il n’est pas automatique :

“Ah oui, mais j’ai jamais eu une assistante sociale qui est venue me voir, moi j’aurais aimé, justement avoir quelqu’un pour me dire “Comment vous vous débrouillez ?”, parce que personne ne s’était inquiété de savoir si j’étais malade.”

“Le suivi des aidants, c’est pas dans leur tablette, je pense pas.”

Mais plutôt basé sur le bon vouloir des intervenants :

”Oui, humainement elle ne m’a pas laissée tomber, mais je pense que ce n’est plus son job après.”

Souvent les aidants n’ont pas osé demander de l’aide, par **manque de légitimité**, lorsqu’ils ne sont plus aidants :

“Ben je pense, parce que j’ai pas osé le faire moi, ça m’a... je me suis dit que je n’avais pas de légitimité pour demander ça.”

“Comme je vous dis, il y a un problème de légitimité, je ne sais pas, c’est pas proposé, c’est pas dans la batterie des aides.”

certains :

“Alors là par contre j’aurais pu, j’aurais pu les appeler par téléphone et leur dire, mais je ne l’ai pas fait, parce que c’était difficile pour moi de parler au téléphone à ce moment-là.”

Le **médecin traitant** pourrait avoir un **rôle à jouer** dans cet accompagnement :

“Mais ça je pense que c’est une bonne idée, que le médecin traitant ait cette démarche-là.”

Des aidants proposent aussi un **suivi à distance**, parce que leurs besoins ont pu évoluer, à distance du décès :

“Enfin savoir si un petit moment après, la réponse sera toujours la même... Parce que peut être qu’au départ la personne dira non, et peut être que... Un mois, deux mois après, c’est différent, on se retrouve... on a éclusé tous les papiers, tout le monde a repris sa vie autour, enfin voilà, je pense que ça c’est très important.”

Synthèse :

Au cours de l'accompagnement, les aidants **attendaient** des **professionnels de santé** qu'ils **identifient leur souffrance**, que l'on **adapte mieux le domicile** puisque les structures n'étaient pas adaptées, et que l'on **renforce la présence humaine**, pour le conjoint. Le fait d'**apporter de la joie** à leur conjoint **diminuait leur fardeau**.

Après la fin de l'accompagnement, ils attendent un **soutien psychologique renforcé**, avec des **sollicitations plus nombreuses** et sur le **long terme**, parce qu'ils n'en ont souvent pas besoin tout de suite.

Ils attendent de leur **médecin traitant** d'être **mieux orientés** vers les différents services, afin de mieux **répondre à leurs besoins** dans cette **phase de reconstruction**, et ils apprécieraient qu'un **suivi systématique** se mette en place, ne reposant pas simplement sur le bon vouloir et la gentillesse des intervenants qu'ils ont pu rencontrer au cours de leur parcours.

IV. DISCUSSION

A. Discussion de la méthodologie

1. Forces de notre travail

a) Motivation et intérêts de l'équipe de recherche

L'investigatrice possède une sensibilité particulière pour l'approche de la psychologie en santé, et pour la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques, et de leurs aidants. Elle avait réalisé son premier récit de situation complexe et authentique sur le thème du suivi en soins palliatifs et de la souffrance du patient et de ses proches.

Elle était aussi personnellement touchée par une situation de soin semblable à celle vécue par certains aidants interrogés.

b) Recherche qualitative

Le choix de cette méthode qualitative a permis de mieux analyser le vécu et le ressenti des aidants interrogés. Le format de l'entretien individuel a laissé place à la communication verbale et non verbale. Les entretiens étaient semi-dirigés, les aidants ont donc pu s'exprimer librement à partir de questions ouvertes, et la grille d'entretien a aidé à recentrer les questions sur la problématique, lorsque les réponses s'éloignaient du cadre.

À partir de ces entretiens semi-dirigés, les aidants ont pu exprimer eux-mêmes des suggestions et des pistes d'amélioration.

c) Originalité du travail

Les deux recherches bibliographiques effectuées dans le cadre de ce travail ont confirmé le faible nombre de publications sur le sujet, dans le domaine médical. Dans le champ de la psychologie, les études étaient plus nombreuses.

2. Limites et biais de l'étude

a) Biais d'investigation

Les entretiens ont été menés par l'investigatrice seule, qui n'avait pas d'expérience préalable. Elle a cependant été aidée en amont, par le directeur de thèse d'une part, qui avait l'habitude de diriger des thèses qualitatives, par des sessions de formations d'autre part, en recherche bibliographique et en analyse qualitative. Elle a participé à des sessions de formation à la bibliothèque universitaire, à la faculté de médecine, et a pu accéder à la documentation en ligne.

Ni l'enquêtrice ni le directeur de thèse n'avait de lien avec les participants.

Une des participantes pensait que le sujet de l'étude portait sur la spécificité du deuil de l'aidant. Nous y reviendrons plus tard.

Une participante n'avait jamais entendu le terme aidant, l'information n'avait peut-être pas été délivrée complètement lors de la présentation de l'étude, et sa réponse aurait pu être différente.

Il existe également un biais de mémorisation : Pour 5 des participants, le décès du conjoint était survenu il y a au moins 2 ans. Les souvenirs étaient donc pour eux plus flous, et les difficultés passées avaient pu être en partie estompées par le passage du temps. Cependant le deuil était présent pour tous les aidants, à des niveaux différents d'acceptation, en fonction de la temporalité, de leur vécu, de leur personnalité et du contexte.

b) Biais de sélection

Les participants ont été sélectionnés par le biais soit d'associations de soutien aux patients et aux aidants, soit de structures médicales ou de médecins généralistes que nous connaissions, et avec lesquels nous avons travaillé.

Les aidants n'ayant reçu aucun soutien de leur médecin traitant, de structures de soins ou d'association ne pouvaient donc pas participer à cette étude, or leur point de vue sur l'absence d'accompagnement, et sur les motifs de cette absence, aurait été intéressant.

De plus, les médecins et la psychologue qui nous ont mis en relation avec les participants ont sélectionné les aidants dont l'histoire les avait marqués, parce qu'ils les avaient suivis plus longtemps, ou par intérêt particulier pour eux. S'ils ont suivi des aidants dont la prise en charge ne leur a pas semblé optimale, ils n'ont naturellement pas eu l'idée de les mettre en relation avec nous.

Dans les critères d'inclusion, les aidants devaient être veuf(ve)s depuis au moins 6 mois. Or pour deux des participants, le décès était survenu il y a 5 et 6 mois. Cela a pu rendre l'entretien plus difficile pour eux, et le recul sur la situation insuffisant.

Par ailleurs, les aidants interrogés partageaient tous le quotidien de leur proche malade depuis plusieurs années, et n'ont pas mis en avant de problèmes majeurs au sein de leur couple, antérieurement à l'apparition de la maladie. Les aidants dont le

lien avec leur proche disparu était le plus fort étaient probablement plus enclins à accepter de répondre à des questions sur leur relation de couple.

Les aidants inclus devaient être le ou la conjoint(e) de leur proche malade. C'était un choix délibéré de la part de l'enquêtrice de n'inclure que cette population, mais il est important de préciser que l'analyse ne peut donc pas porter sur les autres types d'aidants (enfants, amis, voisins).

c) Biais d'analyse

Les conjoints des aidants souffraient de pathologies variées (Parkinson, Alzheimer, cancers), et les problématiques n'étaient donc pas les mêmes pour chacun des aidants, en fonction des difficultés liées à chaque pathologie.

Cela constitue un biais important dans l'analyse, puisqu'il est difficile de comparer plusieurs situations alors que les caractéristiques mêmes de la pathologie en font une situation particulière et unique à chaque fois.

Les aidants avaient tous en commun d'être le conjoint de leur proche malade.

Cependant, la tranche d'âge des aidants était large, allant de 50 à 85 ans. Le vécu et le ressenti peut varier grandement en fonction de l'âge.

Par ailleurs, tous les participants sélectionnés étaient des aidants mariés ou en couple depuis plusieurs années avec leur conjoint, qui ne rapportaient pas de dysfonctionnements conjugaux majeurs antérieures à l'apparition de la maladie, et aucun d'entre eux ne s'est remarié ou mis en couple avec une nouvelle personne après le décès de son proche.

Le fait de souffrir d'une relation conjugale altérée avant la maladie aurait pu influencer de manière négative la perception qu'avaient les aidants de l'accompagnement de leur proche, en rendant la tâche d'autant plus difficile qu'elle ne l'était déjà.

La temporalité dans le deuil des aidants est un biais d'analyse à prendre en compte : les aidants qui ont perdu leur proche depuis plusieurs années ont eu le temps de la réflexivité, du recul, du deuil. Restent les souvenirs heureux, moins ceux de la maladie, et des difficultés du quotidien. Pour d'autres aidants, le deuil était encore très récent, voire en cours.

Le statut professionnel constitue un biais : certains aidants étaient retraités depuis plusieurs années, d'autres ont dû cesser leur activité au cours de l'accompagnement, d'autres la poursuivre pour des raisons financières, et d'autres encore ne travaillaient pas. Le fait d'être en activité pouvait modifier le vécu de l'accompagnement, puisque le temps disponible et les contraintes financières n'étaient pas les mêmes en fonction pour chacun des aidants.

La situation sanitaire liée à la crise Covid a constitué un biais important dans l'analyse : que les aidants interrogés aient accompagné ou perdu leur proche au cours du confinement, ou qu'ils aient eu à éprouver la solitude du deuil pendant cette période, cette crise a été particulièrement menaçante pour leur équilibre fragile. En effet, les aides à domicile se sont arrêtées brutalement, ainsi que les structures de soutien et de répit, les funérailles et l'accompagnement de la fin de vie ont été extrêmement perturbés, le suivi médical a été souvent interrompu, et il leur a été interdit de voir leurs proches pendant une très longue période, alors qu'ils souffraient déjà d'isolement.

Par ailleurs, les objectifs de l'étude étaient connus de l'investigatrice, qui a essayé de ne pas orienter les questions et les réponses en ce sens, mais cela ne peut être complètement empêché.

Une fois les entretiens retranscrits à l'écrit, la triangulation des données réalisée avec le directeur de thèse a aidé à limiter le biais d'analyse.

d) Changement de protocole

Certains entretiens ont été réalisés par téléphone du fait de la distance.

En raison du Covid et des précautions sanitaires, la plupart des entretiens devaient être réalisés avec masque. Cependant, plusieurs aidants ont proposé de retirer leur masque tandis que l'investigateur le gardait.

Cela a permis de mieux percevoir la communication non verbale des aidants interrogés.

B. Discussion des résultats

Depuis les années 1990, plusieurs études (5), (4), menées notamment dans le domaine de la psychologie, ont permis de montrer que la santé de l'aidant se dégradait au cours de l'accompagnement.

La fin de l'accompagnement marque un changement majeur dans la vie de l'aidant, et cela a un impact, positif ou négatif, sur cette santé altérée. Les études sur la santé dans l'après accompagnement ne sont pas nombreuses. Bien qu'une attention particulière soit portée à l'aidant lorsqu'il est aidant, l'oubli de soi et le renoncement aux soins sont importants durant cette période, et un accompagnement au cours de sa phase de reconstruction semble pertinent. Identifier les phases du deuil que l'aidant traverse, à quel rythme, ses forces et ses fragilités, pourraient aider à mieux cibler les interventions, et à proposer un suivi plus adapté.

1. La santé de l'aidant à la fin de l'accompagnement

Santé physique

Si les aidants sont au départ en relativement bonne santé, « *Mais j'ai bénéficié de ça aussi, c'est que je suis relativement jeune, et en bonne santé* », ils se plaignent le plus souvent d'une altération de l'état général au cours de l'accompagnement. Ils rapportent une fatigue, une perte d'appétit, une perte de poids, et des troubles du sommeil, « *J'ai dû maigrir de 7 à 8 kilos en tout, j'étais descendu à 54 kilos, j'avais perdu un peu l'appétit, le stress, le sommeil perturbé, tout ça...* ».

L'accompagnement demande des ressources physiques importantes, « *Et parce qu'effectivement je pense que physiquement j'ai beaucoup donné, dans les transferts etc.* », et de l'énergie, physique comme psychique, « *bah faut avoir beaucoup d'énergie pour vivre ce genre de situation, quoi.* ».

Un âge jeune permet de mieux mobiliser ces ressources, et favorise une meilleure récupération, or les époux aidants interrogés étaient souvent déjà âgés au moment du diagnostic, avec une moyenne d'âge au diagnostic de 69 ans, et ont continué de vieillir au cours de l'accompagnement. Ce vieillissement participe à l'altération de leur état de santé.

Une étude germano américaine (6), publiée en 2003, comparait les aidants et les non aidants, en terme de santé mentale et physique, au cours de l'accompagnement. Les aidants interrogés rapportaient une moins bonne santé physique que les non-aidants. Plus récemment, dans un rapport d'observation (10) réalisé par l'association française des aidants, presque la moitié des aidants interrogés déclaraient avoir des problèmes de santé, qu'ils n'avaient pas avant d'être aidants, et 63% déclaraient ressentir des douleurs physiques.

Les aidants interrogés parlaient d'un « contrecoup » après la fin de l'accompagnement, *“Oui, le contrecoup, j'étais pas bien du tout, et c'est là que voilà, j'ai commencé à avoir des problèmes de santé”*, puis une dégradation progressive de leur état de santé, *“Mais vous voyez, depuis 4 ans, je suis constamment... la santé se dégrade petit à petit, voilà.”*.

Santé psychique

La santé psychique de l'aidant est particulièrement mise à l'épreuve lors de l'accompagnement, *“Parce que j'aurais pu me suicider, j'aurais pu... j'aurais pu partir avant mon mari, j'y avais pensé”*. La présence permanente, l'anticipation, le souci, participent à son épuisement psychique, *« j'étais obligée de la mettre sur son fauteuil pour l'emmener à la salle de bain, c'est des trucs qui paraissent... mais c'est fatigant, c'est fatigant »*.

Par ailleurs, l'aidant naturel, dont on attend souvent qu'il soit le soignant principal, est lié de manière affective à son proche malade, contrairement au soignant professionnel. Ce lien affectif rend chaque situation de soin, chaque nouvelle décision très chargée émotionnellement. Cela affectait particulièrement les aidants interrogés, puisqu'ils étaient les conjoints : *« Oui, lorsque j'ai dû faire couper l'alliance, pour moi c'était épouvantable, j'ai réalisé à ce moment-là que... »*.

Les aidants interrogés se plaignaient de stress, de fatigue, et de troubles du sommeil qui persistaient après la fin de l'accompagnement *“Donc non, je n'ai pas retrouvé le sommeil profond que j'avais avant”*. Les aidants les plus en souffrance psychologiquement étaient ceux dont le proche était atteint de démence, et avec qui la communication n'était plus possible, ou dont le comportement le mettait en danger *« il était à la maison, il faisait n'importe quoi, c'était invivable. Il m'a menacée avec un couteau. »*

Ces résultats corroborent avec ceux de plusieurs études. Une première étude (6) confirme que le statut d'aidant est significativement plus stressant lorsque le proche malade était dément, par rapport à un proche malade non dément. Les époux aidants sont également plus en souffrance que les enfants aidants. Ce résultat comportait cependant un biais de confusion : les époux aidants étaient exposés aux mêmes facteurs de risque liés à leur âge et à leur environnement que leur conjoint malade, contrairement aux enfants aidants.

Une revue de la littérature américaine (4) retrouve des niveaux élevés de symptômes dépressifs chez les aidants, dans toutes les études incluses. Une autre étude américaine (5) a démontré que les aidants qui ressentaient un stress émotionnel du fait de leur position d'aidant, présentaient un sur risque de mortalité par rapport aux époux non aidants.

Dans une thèse, portant sur les enjeux psychiques de la relation aidant – aidé (11), il existait un lien significatif entre l'apparition des troubles de l'humeur et l'avancée de la maladie neuro dégénérative du malade. On observait une dégradation progressive et continue de l'état de santé psychique de l'aidant, au cours de l'aide. Cela pouvait s'expliquer en partie par les pertes du proche aidé : l'intensification du travail de pré-deuil lors de l'évolution de la maladie est en effet à l'origine d'une plus forte fréquence des troubles dépressifs. Les auteurs observaient également un lien significatif entre trouble dépressif et culpabilité vis-à-vis de la situation.

Après la fin de l'accompagnement, les aidants qui ont souffert de l'accompagnement rapportent un état de santé mentale toujours précaire : *“Et forcément, je suis moins fatiguée, physiquement, ça c'est sûr, mais moralement, non”*, tandis que ceux qui avaient vécu un accompagnement relativement serein n'exprimaient pas de plainte par la suite : *« donc pour moi ça a été... Je ne peux pas me plaindre, au contraire. J'ai été très bien, moralement”*.

Consommation médicamenteuse liée à la posture de l'aidant

Plusieurs aidants ont rapporté une consommation de somnifères, d'anxiolytiques et d'antidépresseurs, *“Pendant les 7 ans de la maladie de mon mari, je prenais du Lexomil, pas mal, parce que c'était très dur pour moi”*. Les aidants concernés avaient

cessé de consommer ce type de médicaments après le décès de leur conjoint. L'étude française PIXEL (12) rapporte elle aussi une augmentation de la consommation de somnifères et d'antidépresseurs chez les aidants, en particulier ceux qui cohabitent avec leurs proches.

Les aidants consommaient également des médicaments à visée symptomatique, à défaut d'avoir le temps de prendre en charge leurs pathologies : *“Mais c'était quelque chose dont je ne m'occupais absolument pas. Je prenais des antalgiques, des anti inflammatoires, que mon médecin me donnait, et voilà”*.

Cette consommation médicamenteuse donne une mesure de l'importance de l'impact de l'accompagnement sur l'aidant.

Regard porté par les autres, sur la santé des aidants

Au cours de l'accompagnement, toute l'attention du soin est portée sur le conjoint malade, de la part des proches, des soignants, et de l'aidant lui – même. Ce sont des années pendant lesquelles l'aidant s'efface, s'oublie, puisque le conjoint et la maladie ne laissent que peu de place au reste.

Les aidants interrogés rapportent une absence de préoccupation de leur propre santé, soit par manque de temps, *“Et donc voilà, ça attendait depuis 2 ans, parce que c'est vrai qu'on met notre santé entre parenthèses”*, soit par déni, *“Bon, j'ai eu des problèmes, ça allait, j'étais sous bêta bloquant, sous Xarelto et Cordarone, mais je me sentais pas vraiment malade”*, par culpabilité, par absence de priorité, *« Mais j'étais en état de grande fatigue, j'avais perdu 6 kilos, je m'oubliais pour le soigner lui. Je faisais tout ce que je pouvais »*, ou encore pour des difficultés d'organisation, lorsqu'il doit être présent en permanence auprès de son conjoint malade, *“Et le chirurgien m'a dit “Si vous n'avez personne pour vous occuper de votre mari, je l'hospitalise en même temps que vous”*. On peut parler d'un **renoncement contraint aux soins**.

L'étude PIXEL (13) aborde cette thématique du renoncement aux soins. Dans ses résultats, un aidant sur cinq renonçait à une consultation ou à une hospitalisation par

manque de temps. Cela était plus marquant encore chez les conjoints et les enfants aidants.

Les aidants que nous avons interrogés reprochaient également une négligence de leur propre santé, par les autres : leurs proches, les soignants, « *Mais jamais personne ne me demandait comment j'allais, pourtant je n'étais pas bien. Jamais personne* ». Dans le rapport de l'association française des aidants (10), 49% des aidants déclarent se sentir rarement pris en compte par les professionnels.

Pourtant, il existe depuis 2010 une **consultation annuelle dédiée à l'aidant**. En effet, dans un communiqué de presse de mars 2010 (14), La Haute Autorité de Santé, s'appuyant du Plan Alzheimer 2008 – 2012 (15), recommande une consultation annuelle de suivi des aidants. « L'aidant naturel peut progressivement négliger son propre état de santé. Afin d'éviter cela, la Haute Autorité de Santé recommande à tous les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du malade atteint d'Alzheimer de rester attentifs à l'état de santé de l'aidant et aux effets délétères que l'accompagnement du patient peut induire. »

Une étude (16) a ainsi cherché à évaluer les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans la prise en charge des aidants des personnes démentes, et dans la réalisation de cette consultation dédiée. Dans le suivi de l'aidant du patient atteint de démence, un tiers des aidants étaient suivis par le même médecin traitant que son proche malade. Le médecin généraliste considérait dans 95% des cas le conjoint comme étant l'aidant principal. Si pour 96% d'entre eux, l'aidant était considéré comme un partenaire de soins dans la prise en charge du patient, seulement 4% des médecins interrogés percevaient l'aidant comme un patient.

Enfin, 75% des médecins généralistes ont admis ne jamais réaliser la consultation dédiée.

Nous pouvons essayer de formuler des hypothèses sur cette absence générale de consultation dédiée : les médecins généralistes ne sont peut-être pas suffisamment informés et sensibilisés, les médecins qui ne suivent que l'aidé, sans son aidant, ne se sentent peut-être pas responsable du suivi de l'aidant, et à l'inverse, les médecins qui suivent les aidants seuls, ne se sentent pas directement confrontés à la situation

d'accompagnement. Il pourrait être intéressant de proposer une étude portant sur cette absence de consultation dédiée.

Aucun aidant n'a abordé, au cours des entretiens, cette consultation dédiée. Les aidants ont à plusieurs reprises exprimé le regret de ne pas recevoir de sollicitations à distance du décès, dans la mesure où leur état de santé ne s'était pas amélioré depuis.

Cette consultation semble donc présenter un intérêt dans le post-accompagnement.

Synthèse :

L'accompagnement **fatigue physiquement et psychologiquement** les aidants. L'**anxiété**, la **tristesse**, l'**insomnie**, et la **force physique** que demande l'accompagnement les mènent à l'**épuisement** au moment de la **fin de vie**. Cette fin de vie permet un **soulagement**, mais elle est également source de **détresse émotionnelle** pour les aidants qui viennent de perdre leur conjoint(e).

Leur **posture d'aidant** les oblige souvent à **consommer des médicaments** à visée **symptomatique**, afin de minimiser leur **douleur**, physique et psychique, car leur **renoncement aux soins** est important à ce moment-là. Ce phénomène de **renoncement contraint** est lié selon eux à une forme de **déni** de leur mauvaise santé, à un **manque de temps**, et de **préoccupation**, de leur part comme **de la part des autres**, leurs proches et les professionnels de santé qui accompagnent le couple.

Il existe une **consultation annuelle dédiée** aux aidants de patients atteints de démence, au cours de l'accompagnement, mais elle n'est que très **rarement réalisée**, et n'est **pas prévue dans l'après accompagnement**.

2. Le deuil de l'aidant

Le deuil est à la fois un facteur de risque de vulnérabilité, et un facteur confondant de l'état de santé exact, puisqu'il impacte fortement la santé physique et psychique de celui qui le traverse. Il est donc essentiel d'y porter une attention particulière, et d'essayer de le mesurer, au cours de et après l'accompagnement, puisqu'il est un élément de mesure essentiel de l'état de santé de l'aidant.

Les spécificités du deuil

Si les études sur l'altération de la santé de l'aidant au cours de l'accompagnement sont nombreuses, elles le sont moins sur la période de l'après – aide, lorsque le proche malade est parti, et que l'aidant est finalement seul, et endeuillé.

L'accompagnement est source d'isolement pour le couple aidant - aidé, et le deuil auquel doit faire face l'aidant après la disparition de son conjoint est une nouvelle épreuve pour lui, en termes de santé mentale et d'isolement.

Parmi le faible nombre d'études sur cette thématique, l'étude de Schulz & al. (7) a cherché à mesurer l'impact du deuil sur les aidants. Les scores de dépression chez l'aidant atteignent un pic au moment du décès, puis redescendent à un an, sous le seuil des niveaux de dépression éprouvés au cours de l'accompagnement.

Les résultats de cette étude suggèrent que le travail de deuil commence chez l'aidant bien avant le décès du proche malade, et qu'il semble nécessaire d'accompagner le deuil de l'aidant en amont du décès.

Ce deuil particulier porte le nom de **deuil blanc**. Le deuil blanc (17), en psychologie, concerne surtout l'aidant de patient dément, et désigne « l'ensemble des pertes que vit un aidant accompagnant une personne qui, petit à petit, perd ses capacités mentales. Il s'observe lorsque la personne aimée n'est pas décédée, reste

physiquement présente et perd progressivement ses capacités mentales. Ce qui a disparu et dont l'aidant doit faire le deuil, c'est la réciprocité de sa relation avec son proche atteint de troubles cognitifs, en incapacité de lui retourner des manifestations visibles des liens affectifs antérieurs ».

Les aidants interrogés rapportaient cette notion de pertes *“Pendant les années de la maladie, c'est une série de petits deuils successifs”*, source d'un deuil avant le deuil, *« vous savez le deuil se commence très tôt”, « la véritable mort n'a été qu'un deuil supplémentaire. »*

L'élaboration du deuil

Les aidants sont revenus sur l'accompagnement de leurs proches, et sur la manière dont ils avaient abordé cette situation, pour mieux y faire face. Certains ont mobilisé leurs ressources, d'autres se sont aidés de leurs expériences passées. Certains ont accepté, et d'autres ont subi, avec une certaine fatalité. Plusieurs aidants ont exprimé de la colère contre les structures, les soignants, leur entourage.

On retrouve, à travers ces sentiments exprimés, les 5 stades du deuil, élaborés en 1969 par Kübler Ross (18). Ces stades que sont le déni, la colère, le marchandage, la dépression, et l'acceptation, peuvent être identifiés au moment du diagnostic, puis de l'accompagnement, et à nouveau lors de la perte du conjoint.

Les aidants dans le déni ont vécu de manière inconsciente l'accompagnement, et un sentiment de solitude exagérée a pu s'abattre sur eux après la perte du conjoint malade.

Les aidants en phase de colère avaient tendance à reporter leur frustration sur les structures de soins, qui n'étaient pas toujours à la hauteur de leurs attentes, *“Enfin comment dire, je me suis retrouvée très seule en 2020, par rapport à un système de santé qui est sourd à la problématique d'un Parkinson qui s'est aggravé”*, mais cela leur donnait également l'énergie d'avancer, pour leur conjoint. Parfois, la frustration était reportée sur les proches, qui ne pouvaient pas comprendre, ou ne se montraient

pas suffisamment présents. Cela pouvait avoir pour conséquence d'aggraver l'isolement de l'aidant : *“Non, les échanges étaient... j'avais l'impression que personne n'allait me comprendre”*. Cependant, la colère est un sentiment fort, qui permet à l'aidant de rester connecté à la vraie réalité.

Il n'y avait pas d'aidant en phase de marchandage, lors de l'accompagnement comme lors du deuil.

Les aidants dans la phase d'acceptation triste, rapportant des symptômes dépressifs au cours de l'accompagnement, étaient plus nombreux, et ils étaient souvent ceux qui basculaient rapidement dans la phase d'acceptation paisible, au moment du deuil « réel », lorsque le conjoint décède. On retrouve bien ici la notion de deuil blanc, l'annonce puis l'évolution de la maladie qui ont fait entrer l'aidant dans les premières phases du deuil jusqu'à parvenir à l'acceptation, lorsque la fin de vie se rapproche. Il est important de préciser que toutes ces étapes ne sont ni linéaires, ni successives, ni obligatoires.

Les aidants en phase d'acceptation entraient à nouveau dans la vraie réalité. Cela demande une période d'ajustement, où l'aidant exprime souvent ce besoin de solitude dans les premiers temps, lorsqu'il a pu se sentir dépersonnalisé, et qu'il doit se retrouver à nouveau, lui-même, *“Mais en même temps, je n'avais plus envie de voir de couple, parce que je n'avais plus de couple, et je me sentais comme si je n'étais plus la même”*.

Ces phases se retrouvent aussi dans les relations sociales de l'aidant : les relations, parfois entachées de déception, de regret et de colère, prennent un nouveau départ, une fois la nouvelle situation acceptée par l'aidant. Le temps nécessaire de la réflexivité peut aider à apaiser ses rapports aux autres, *« Si, si, mais moins empreints de la colère, du fait qu'ils n'aient pas été présents »*.

L'accompagnement du deuil

Une étude a montré qu'au cours de l'accompagnement, proposer des interventions personnalisées auprès des aidants s'était avéré plus efficace que de proposer des interventions générales (19).

Par interventions générales, on peut entendre un apport d'informations concernant la maladie pour le couple aidant - aidé, « *Et moi au départ ces ateliers thérapeutiques ça m'a beaucoup aidée, mais enfin ça ne fait pas le boulot non plus, à la maison après on est tout seul* », des formations pour les soignants, sur la posture à adopter face au couple.

Les interventions personnalisées peuvent concerner des interventions portées sur les facteurs de vulnérabilité de l'aidant, qui auront été identifiées au préalable, au cours de l'accompagnement, puis dans l'après, et pourraient être réalisées entre autres par le médecin traitant, celui qui pourrait le mieux connaître l'aidant, « *Moi mon médecin c'est ce que j'ai apprécié avec lui, d'abord il a une très bonne réputation pour ça, c'est qu'on voit bien, il est très prévenant, il parle aux gens, il s'intéresse quoi* ».

En identifiant le stade de deuil dans lequel se trouve l'aidant au cours de l'accompagnement, puis dans le post accompagnement, et en réalisant un bilan de santé général, mesurant la santé physique et psychique, il serait alors possible de proposer à l'aidant des interventions plus adaptées à sa situation.

Afin de mieux cibler ces interventions dans l'accompagnement du deuil, il semble pertinent d'identifier chez l'aidant des facteurs de vulnérabilité.

Le fardeau de l'aidant regroupe l'ensemble des caractéristiques, liées au proche, à la maladie, à l'environnement, et à l'aidant lui-même, susceptibles d'aggraver ses difficultés au quotidien. Ce fardeau est souvent mesuré en pratique par l'*échelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau de Zarit* (9), cf annexe. Cette grille aborde les thématiques de l'altération de la santé de l'aidant, de la perte de vie sociale, « *il y a la vie sociale qui se réduit comme une peau de chagrin* », des sentiments de honte,

de culpabilité, de colère, d'isolement, et identifie, parmi les sources principales de fardeau pour l'aidant, le manque de temps pour soi, et la dépendance de son proche vis-à-vis de lui-même.

Concernant les caractéristiques des aidants, dans certaines études, le fardeau était plus important chez les femmes (20), (21), dans d'autres cela n'avait pas d'impact sur le fardeau (9),(22). L'un des aidants a formulé l'hypothèse suivante « *Alors est-ce parce que les hommes sont plus difficiles en tant que malades ?* ».

Un âge jeune et un lien étroit du binôme aidant – aidé était aussi considéré comme aggravant le fardeau de l'aidant (21).

Le statut professionnel, quant à lui, ne semblait pas influencer de manière positive ou négative la réaction de l'aidant face à la situation.

Certains aidants toujours en activité appréciaient le fait de pouvoir souffler lorsqu'ils étaient au travail, « *C'était important pour moi de penser à autre chose. Quand j'étais au travail je me vidais la tête avec le travail* », cela pouvait aussi être un moteur, « *Je pense que le travail m'a aidée, parce que déjà ça m'a obligée à me lever le matin* ».

Tandis que d'autres aidants perçoivent le travail comme une difficulté supplémentaire dans un emploi du temps déjà rempli, « *Je veux dire j'aurais été quelqu'un qui travaille, je sais pas comment j'aurais fait* ».

Le fait pour les aidants d'être professionnel de santé n'avait pas non plus d'impact significatif sur l'accompagnement, cela pouvait être vécu de manière positive, « *je me suis régalée dans mon métier d'aide-soignante, parce que j'aimais ça, j'aime les gens, j'aime anticiper les choses* », comme négative, « *j'avais le sentiment qu'il se reposait complètement sur moi, je pense que c'était lié aussi à la profession (d'infirmière)* ».

Concernant les caractéristiques des patients et de la maladie, les symptômes comportementaux et psychologiques des démences (SCPD) désignent les troubles de la perception, du contenu des pensées, de l'humeur ou du comportement, dont souffrent le patient atteint de démence (23). Ils sont considérés comme le principal facteur contributif au fardeau de l'aidant (24). La présence de SCPD aliène la relation au conjoint, « *Et y en avait une spécialement, elle la traitait de salope, alors que c'était la plus gentille des trois. C'était pas du tout ma femme. C'est la maladie* ».

Cela corrobore avec les études qui ont montré qu'accompagner un proche atteint de démence était source d'un plus haut niveau de fardeau (6), (9).

Les aidants dont le conjoint avait souffert d'un cancer semblaient être plus avancés dans l'élaboration de leur deuil, « *Je ne peux pas me plaindre, au contraire. J'ai été très bien, moralement. Ça aurait été lui ou moi, il faut bien mourir un jour* ». Une étude (25) comparant les aidants de patients atteints de démence et de cancer retrouvait un score de fardeau deux fois supérieur pour les aidants de conjoints déments.

Ces difficultés liées aux caractéristiques de la maladie sont des éléments de fragilisation de l'aidant au cours de l'accompagnement, qui peuvent avoir un impact négatif sur l'après, et qu'il pourrait être important de repérer en amont.

Concernant le ressenti des aidants, le sentiment de culpabilité est un sentiment commun à tous au cours de l'accompagnement, « *il faut le vivre pour se rendre compte, enfin moi je me sentais coupable de dire que je ne peux plus* ». Ce sentiment perdure généralement après le décès, lorsque l'aidant revient sur son vécu, « *Oui, souvent je me demande comment j'aurais pu mieux faire* ». Une étude (26) a montré que les aidants percevaient de manière plus négative le statut émotionnel et physique des patients, que les patients eux-mêmes, et qu'une mauvaise perception du bien-être de l'aidé par l'aidant était source d'augmentation du fardeau pour l'aidant, « *Enfin vraiment ça a été très dur, parce que c'était fatigant, et puis le voir souffrir comme il souffrait, je ne pouvais rien faire* ».

On retrouve dans ces résultats l'importance du sentiment de culpabilité qui pèse sur l'aidant, et qui, malgré tous les efforts déployés, a l'impression de devoir faire davantage. Le fait pour l'aidant d'avoir pu mesurer l'état de santé de son conjoint, et sa souffrance, sans pouvoir agir dessus pendant l'accompagnement, et d'y repenser avec culpabilité lorsqu'il est décédé, est un nouvel élément de fragilisation qu'il est important de repérer.

Le sentiment d'isolement semble quant à lui peser plus fortement sur les hommes, sur les aidants les plus âgés, et sur les aidants vivant avec leur proche malade, donc en particulier les conjoints (22). Dans nos résultats, l'isolement était indépendant du sexe, et touchait presque tous les aidants, en particulier lorsque l'entourage familial était défaillant, « *je n'ai qu'un fils, mais il a fait un déni de la maladie de son père,*

donc ça m'a été très dur, parce que j'ai pas eu son soutien », « Ben moi je me sentais, je me sentais très, très seule, d'autant que je vous dit, je n'ai pas de famille dans le coin, et pas tellement d'amis ». A l'inverse, un entourage très soutenant évitait l'isolement, dans le pendant comme dans l'après, « La maladie parfois ça éloigne les amis, eux ça ne les a pas éloignés, parfois ça les rapproche même. Eux ils ont été très présents, après la mort de mon épouse ils ont continué à me voir ».

L'isolement est directement lié au « métier » d'aidant, qui demande une disponibilité et une présence permanentes auprès du proche malade, « Vous savez, c'était jour et nuit. Il était tout le temps derrière moi, tout le temps... ».

Une étude américaine (27) a montré que les aidants familiaux consacraient 52 heures par semaine, soit environ 30% de leur temps hebdomadaire, à leur proche malade. On peut imaginer que ce temps est encore supérieur pour les époux aidants, puisqu'ils vivent ensemble.

Le conjoint n'est plus vu comme un ami, un parent, un patient, mais seulement comme un aidant. Il est ainsi parfois oublié par ses proches, moins sollicité pour les interactions sociales, et oublié par les soignants, en tant que patient. Dans cette enquête française auprès d'aidants (10), 59% des aidants interrogés déclarent se sentir seuls.

Les aidants interrogés souffraient d'isolement, soit parce qu'ils manquaient de temps, d'énergie ou de motivation pour participer à des activités sociales, soit parce qu'ils avaient l'impression que l'isolement venait des autres, « les gens, ils ont peur de venir voir la personne malade, donc du coup, ils viennent plus », « ce que j'ai ressenti, c'est que l'isolement n'est pas venu de moi, il est venu vraiment des autres ».

Si identifier les facteurs de vulnérabilité des aidants est indispensable, il paraît important d'identifier aussi ses facteurs de résilience. En effet, en s'appuyant sur les forces de l'aidant, liées à sa personnalité, à son environnement et au contexte, « Je veux dire que j'ai appris dans ma vie, il faut compter sur soi-même et il faut réagir quoi, il faut anticiper, et c'est ce que je fais depuis toujours », les soignants pourraient être plus à même de les aider à élaborer des stratégies de coping, et à les encourager dans une voie qui leur est bénéfique.

Les évènements qui s'abattent sur le couple sont bien souvent vécus par l'aidant comme une fatalité, et c'est l'acceptation de la situation qui nourrit ainsi sa résilience, sa capacité à surmonter ce traumatisme, *« Comme vous disiez je suis fataliste, faut accepter ce qui nous arrive de temps en temps, il vaut mieux accepter, et puis aller en avant hein, voilà »*.

Les aidants qui présentaient le moins de symptômes dépressifs étaient ceux dont l'entourage familial et amical était étoffé et présent, et dont ils étaient reconnaissants, *« On a été, dans toute cette sale histoire, jusqu'au bout, tout le monde est venu le voir, même en soins palliatifs, même malade, comme ça, personne n'a lâché, ça c'était super »*. L'intérêt d'un entourage social riche était plus vaste, comme le met en avant cette étude, où les aidants avec un réseau social plus large étaient plus satisfaits du soutien qu'ils recevaient. Cela réduisait leur sentiment de santé altérée (20).

Au-delà des aspects biomédicaux de l'accompagnement, liés à la pathologie elle-même, l'un des facteurs les plus importants à un accompagnement plus serein et apaisé était la qualité de relation de couple, antérieure à l'apparition de la maladie, *« Pour moi, être aidant c'est une situation à laquelle il faut faire face, mais ce n'est pas une situation normale. Alors la seule chose qui la rend viable, c'est clair que c'est la relation qu'on a à l'autre »*. On retrouve ce résultat dans cette étude (16) auprès des médecins généralistes, qui, à la question du passé du couple aidant – patient, estimaient pour $\frac{3}{4}$ d'entre eux que l'histoire du couple a un impact supérieur à 5/10 sur la prise en charge de l'aidant.

Synthèse :

Les aidants traversent un **deuil spécifique**, nommé en psychologie le **deuil blanc**. Ce deuil **commence bien avant le décès** du conjoint, au fur et à mesure que l'aidant assiste, **impuissant**, aux **pertes de l'autre** : perte d'autonomie, disparition des échanges et de leur relation de couple.

Le deuil **s'élabore** en plusieurs **étapes**, que l'on traverse de façon non linéaire et non systématique. S'efforcer d'**identifier**, au cours de et **après l'accompagnement**, les

étapes dans lesquelles se situent les aidants pourraient aider à **mieux les accompagner**.

Afin de mieux accompagner ce deuil, il semble également important **d'identifier les forces et fragilités de l'aidant**, liées à sa **personnalité**, à son **entourage**, et aux **caractéristiques de la maladie** et de son **conjoint**.

Les sentiments d'**isolement**, de **culpabilité**, d'**impuissance** face à la situation sont identifiés comme des **facteurs de fragilité** qu'il faut **repérer**.

Le statut professionnel ne constitue ni une force, ni une fragilité. La **personnalité résiliente** de l'aidant, et un **entourage étayant** et **disponible** sont des **forces** pour l'aidant.

3. La reconstruction de l'aidant

L'importance du moment de la fin de vie

La disparition du conjoint malade est synonyme pour l'aidant de la libération de son fardeau, qui n'a fait que croître au fil de l'accompagnement, avec l'aggravation de la dépendance du conjoint, et qui soudain disparaît, « *En même temps, c'est un soulagement, parce qu'on se dit qu'il ne souffre plus, et ça libère, ça libère d'un certain côté* ». Cette libération est source de soulagement, entremêlé de tristesse. Certains aidants interrogés regrettent d'ailleurs que leur entourage ne les considère que « soulagés », tandis qu'ils amorcent une douloureuse phase du deuil, « *Et forcément, je suis moins fatiguée, physiquement, ça c'est sûr, mais moralement, non* ».

En effet, si le deuil de l'aidant est progressif, et la fin de vie attendue, l'instant du décès n'en est pas moins un moment singulier, à part, vécu différemment par chaque aidant, « *Je sais pas, l'accompagnement au moment de partir, je sais pas. Moi ça a été dur pour moi cette partie-là. J'ai vraiment pris ça comme... j'ai eu un choc, même si je savais qu'il allait partir, mais je savais pas que c'était à ce moment-là quoi* ».

Le vécu de cette fin de vie, s'il peut sembler dans la continuité de l'accompagnement, est crucial, puisqu'il participe aussi à l'amorçage du deuil « classique », lorsque l'être cher est vraiment parti.

On peut supposer qu'un aidant bien accompagné au moment de la fin de vie passera avec moins de difficultés dans une nouvelle étape du deuil, et sera peut-être plus à même d'aller chercher de l'aide au cours de son deuil s'il en ressent le besoin, « *et puis j'ai mobilisé l'équipe quand même pour qu'ils puissent être présents à la fin, donc j'avais l'impression d'avoir rempli ma mission et que maintenant, je ne sais pas comment vous dire, je bouclais quelque chose de ce côté-là* ».

A l'inverse, une fin de vie attendue, si elle est mal accompagnée, nuira probablement au bon déroulé du deuil, avec un manque d'accompagnement qui se poursuit, « *Mais j'aurais aimé être un peu plus guidée. Disons que c'est vraiment par moi-même, je me suis vraiment débrouillée toute seule* ».

Les freins du recours aux aides

Dans une étude qui interrogeait les aidants sur leur recours à des aides au cours de l'accompagnement (28), un tiers des aidants n'avait recours à aucune aide, soit par réticence du couple aidant-aidé à l'utilisation des services, soit par manque de connaissance et d'information, soit par ignorance du besoin d'aide. Nous n'avons retrouvé aucune étude sur le recours aux aides après l'accompagnement, mais les aidants interrogés mettaient eux en avant l'absence de légitimité, lorsqu'ils ne sont plus aidants, à aller demander de l'aide, « *Ben je pense, parce que j'ai pas osé le faire moi, ça m'a... je me suis dit que je n'avais pas de légitimité pour demander ça* ».

Parfois ils avaient reçu de l'aide, par exemple d'un psychologue, mais l'intervention ne leur avait pas convenu, et leur réticence avait donc mis fin à l'accompagnement, « *J'avais droit à 5 entretiens, donc j'y suis allée, mais j'ai pas trouvé que ça faisait vraiment du bien, et puis après j'ai laissé tomber* ».

D'autres fois c'était bien cette ignorance du besoin d'aide qui les retenait : « *Alors c'est vrai que je n'ai pas voulu aller au café Entr'aidants, parce que quand j'ai*

démarré le café Entr'aidants, il y avait effectivement des personnes qui avaient perdu leur conjoint, et je me disais « mais qu'est-ce qu'ils font là ? » ».

Les aidants endeuillés attendaient eux une sollicitation extérieure, récurrente. Ils n'avaient pas le sentiment qu'un accompagnement soit disponible après le décès de leur proche, « *Mais pour la personne après, qui reste, il n'y a rien de prévu, oui* ».

Écouter la demande et identifier les besoins des aidants dans l'accompagnement de leur reconstruction

Depuis les années 2010, plusieurs structures sont nées de la reconnaissance du besoin de soulagement et de répit de l'aidant : Café des aidants, structures de répit telles que des Maisons des aidants, plateformes téléphoniques, accueil de jour, accompagnement à domicile, groupes de parole, journées de formation pour les aidants.

Cependant, ces structures ne sont, d'une part, pas toujours adaptées aux besoins des aidants, et les aidants peuvent s'en être éloignés depuis longtemps lorsque le décès survient, justement parce qu'ils n'y avaient pas trouvé un soutien suffisant pendant l'accompagnement.

D'autre part, certaines de ces structures proposent un accompagnement après la fin de vie du conjoint, mais cela n'est pas systématique, et dépend des acteurs locaux agissant au sein de ces structures.

Lorsqu'un lien humain, personnel, a été établi entre l'aidant et un intervenant, il arrive que l'intervenant suive, à titre personnel, l'aidant dans les mois, voire les années qui suivent le décès, « *Mais A., je suis restée amie avec elle, donc elle, elle est gentille, elle m'appelle de temps en temps, elle me demande de mes nouvelles, mais elle le fait à titre personnel* », mais le manque de légitimité mis en avant vient du manque de suivi organisé, systématique : « *Oui, humainement elle ne m'a pas laissée tomber, mais je pense que ce n'est plus son job après* ».

Les aidants interrogés reprochaient surtout l'absence d'accompagnement et de sollicitations, plusieurs mois après la survenue du décès, lorsqu'ils en ressentaient plus fortement le besoin, « *Enfin je vous parle comme ça mais j'ai de gros coups de blues, enfin il me manque terriblement, ça a été extrêmement dur à vivre, même en soins palliatifs j'avais eu la psychologue, elle ne m'a jamais rappelée la psychologue* ».

En effet, lorsque les aides étaient proposés, elles l'étaient seulement au moment du décès, or il s'agit souvent pour l'aidant d'une phase de sidération, liée au choc du décès, et d'occupation, avec la charge administrative associée au décès, la succession, parfois le déménagement dans un nouvel environnement, et la présence plus importante des proches dans ces instants, « *Parce que peut être qu'au départ la personne dira non, et peut être que... un mois, deux mois après, c'est différent, on se retrouve... on a éclusé tous les papiers, tout le monde a repris sa vie autour, enfin voilà, je pense que ça c'est très important* ».

Après cette phase de sidération occupée, vient pour l'aidant le temps de l'introspection et de réflexivité à l'aidant. C'est à ce moment-là que l'aidant peut ressentir un besoin d'accompagnement, mais qui n'est soit plus disponible, soit que l'aidant n'ose demander, au vu du délai de temps qui s'est écoulé depuis le décès de son proche, « *Voilà, et moi j'ai pas osé, j'ai pas osé faire appel à eux quand L. était encore là, j'ai pas osé après* ».

Le deuil de l'aidant ayant ses spécificités, il semble opportun d'organiser un suivi systématique dans ce cadre-là, avec une consultation proposée, soit par la structure de suivi du proche malade, qui aurait suivi le couple, soit par la structure de répit de l'aidant, soit par le médecin traitant de l'aidant.

La place des associations dans la reconstruction

Au cours de l'accompagnement, certains aidants ont adhéré à des associations, qui venaient en aide aux patients souffrant d'une certaine pathologie, et à leurs aidants.

Cela a pu les aider à prendre de la hauteur vis à vis de la situation : *“Finalement, ça permet un peu de se mettre dans ce maillage de personnes en difficulté, et de se dire que oui, il y a vraiment des cas très différents”*, et à améliorer à minima leur quotidien, *« et à partir de là, je suis entré dans la famille de France Parkinson, et ça m’a soutenu »*.

Le fait de rencontrer des aidants dans la même situation permettait de réduire le sentiment d’isolement : *“D’abord le fait d’avoir des activités, de rencontrer des gens qui étaient ou qui avaient été confrontés au même problème, je crois que ça m’a beaucoup aidé. Donc à aucun moment je ne me suis senti isolé, seul, abandonné”*.

Cette participation aux associations pendant l’aide présentait un intérêt dans l’après-aide.

En effet, les échanges établis au cours de l’aide peuvent se poursuivre dans l’après *« on continue à avoir des contacts téléphoniques, ou des visioconférences avec mes collaborateurs de France Parkinson »*, et aider les aidants à progresser dans leur travail de deuil et de reconstruction, *« psychologiquement le fait de parler, de ne pas m’enfermer dans mon deuil, de sortir, de voir des gens, d’avoir des activités, de savoir que je rendais service à certains, ça m’a aidé à tenir le coup, certainement »*.

Parfois, les aidants qui avaient perdu leur proche, et se sentaient suffisamment avancés dans leur deuil, devenaient à leur tour interlocuteurs pour les aidants en difficulté : *« C’était ça mon but, de cette formation. D’apprendre à avoir un recul, tout en étant suffisamment aidant, pour ceux qui en ont besoin »*.

A l’inverse, les aidants qui se percevaient au cœur de leur travail de deuil reconnaissaient ne pas avoir le recul nécessaire pour aider : *« Si ce n’est que je ne concevrai ma présence que comme une aide par rapport au groupe, mais je me dis que je ne suis pas en état d’être “aide” par rapport au groupe, donc je me dis que ce n’est pas le moment »*.

Synthèse :

La **fin de vie** est une **étape cruciale**, qu'il est important de **bien accompagner**, puisque c'est notamment de celle-ci que **découle** le **vécu du deuil** et du **post accompagnement** de l'aidant.

Les **aidants bien entourés** à ce moment-là ont **moins de réticence** à venir **solliciter des aides** lorsqu'ils en ont besoin dans l'après. Ils expriment cependant souvent un **manque de légitimité** d'aller demander de l'aide lorsque leur conjoint est parti, et se sentent parfois **abandonnés** du jour au lendemain.

Les aidants dont la **reconstruction** est la plus **apaisée** sont ceux dont l'**entourage** proche, **familial et amical** est resté **très présent tout au long** de cette épreuve.

Ce **sentiment de soutien** adapté est parfois **renforcé** par la présence des **médecins traitants** et des **psychologues**, mais cette présence seule n'est pas suffisante.

Les aidants regrettaient le **manque de sollicitations** de la part des **professionnels** de santé qui avaient suivi leur couple au cours de la maladie de leur conjoint(e), et notamment **dans les mois** qui **suivaient** le **décès**, plutôt qu'au lendemain même, lorsqu'ils sont déjà bien occupés et n'ont pas encore eu le **temps de penser** à eux.

Le fait d'adhérer à une **association de malades** peut **réduire** le sentiment d'**isolement** des aidants, **pendant** comme dans l'**après** accompagnement, et leur **apporter plus de légitimité** à demander de l'aide lorsqu'ils en ont besoin lors du deuil.

Lorsque les aidants entrent dans la **phase d'acceptation** de leur **deuil**, le fait de devenir eux-mêmes **actifs** au sein de ces associations peut les **aider** à nouveau dans l'après, à se sentir plus **apaisé**, à **revenir** de manière plus **sereine** sur ce qu'a été cette **période d'accompagnement**.

4. Propositions d'amélioration

Reconnaître le stress post traumatique des aidants

Il est inconcevable de dissocier le pendant de l'après, dans l'accompagnement des aidants. Le constat le plus marquant de l'ensemble de ces entretiens est la facilité avec laquelle les aidants ont abordé le pendant, dans toute son intimité et ses difficultés, sans même connaître l'enquêtrice, et la place que le pendant a pu prendre dans l'échange, par rapport au post accompagnement, et ce malgré l'orientation des questions qui leur était posées.

Il nous a paru flagrant que les aidants n'avaient peut-être pas suffisamment été interrogés et écoutés sur cette phase d'accompagnement. L'épreuve traversée est pour eux tous un traumatisme, or il n'est jamais abordé la question de **stress post traumatique** dont peuvent souffrir ces aidants, « *moi-même ça m'intéressait de répondre à ça, parce que je pense qu'il y a plein de gens qui sont dans mon cas, c'est un tel traumatisme, accompagner quelqu'un jusqu'au bout, moi ça ne m'est jamais arrivé, et c'était mon mari, mon chéri, la moitié de ma vie* ».

Une étude danoise récente (29) a montré que le fait de parler de maladie, de fin de vie et de décès au conjoint aidant, et d'encourager la discussion avec son conjoint malade, est associé à une diminution des symptômes dépressifs chez l'aidant, après la mort du conjoint.

Cela met en avant l'importance de la communication, en particulier avec des professionnels formés à l'accompagnement de la fin de vie.

Au sujet du pendant, lorsque l'on interroge les aidants, les plus grandes difficultés rapportées sont le manque de temps, le défaut d'étayage familial, et l'absence de relais face à la maladie (11). Leurs besoins sont représentés par des interventions d'apport d'informations sur la maladie et la recherche, par des formations pour faire face aux troubles psycho comportements, et à l'évolution de la relation aidant – aidé, et enfin par un soutien émotionnel approprié (28).

Les attentes des aidants dans le post accompagnement ont été interrogées très récemment (novembre 2021) dans cette thèse (30), témoin d'un intérêt croissant

pour le sujet de l'après-aide, nommée ici la *post-aidance*. Les aidants recherchaient avant tout le soutien de leur entourage social et familial, et leur reconstruction apaisée dépendait de la qualité du soutien qu'ils avaient reçu pendant l'accompagnement de son proche, et lors du moment de la fin de vie. Ils attendaient du corps médical du soutien et de l'empathie. À nouveau, l'intérêt d'un accompagnement personnalisé était mis en avant.

Les aidants, une superstructure de soins, nationale et invisible

Il est indispensable de mesurer l'impact économique des aidants. Il a souvent été abordé avec eux les difficultés financières que l'accompagnement représentait pour eux, même si cela avait un faible poids dans la balance de leur immense fardeau. En effet, comme le décrit cette étude (11), l'impact financier ne semble jouer qu'un rôle mineur dans les difficultés des aidants, bien qu'il soit très présent dans leur discours, et signalé comme un frein à la mise en place des aides.

Il existe bien des compensations financières (31), mais cela ne suffit pas, « *il était au taux maximal dans l'APA au dernier moment, je n'avais pas droit à plus d'heures, sinon c'était à ma charge* ».

Cependant, on parle moins du bénéfice que représente cet accompagnement invisible, gratuit. Ce sujet a été abordé en sociologie par Serge Guérin (32), en rappelant que les aidants vivent dans l'isolement et ne se pensent guère comme un collectif, alors qu'ils représentent plus de 8 millions de personnes, et que leur engagement correspond à 164 milliards d'euros économisés chaque année par la collectivité. Ce constat devrait pouvoir motiver d'importantes politiques de soutien, avec un financement bien plus important que celui en place actuellement.

Des efforts ont bien sûr été faits sur le plan national, la reconnaissance de la souffrance des aidants a mené à la mise en place du Plan Aidants 2020 - 2022 (33). Cette stratégie nationale de mobilisation et de soutien vise à « répondre aux besoins quotidiens des aidants, notamment la rupture de l'isolement, le soutien aux jeunes aidants, l'accès à de nouveaux droits sociaux, le renforcement de leur suivi médical, la mise en œuvre de solutions de répit, la facilitation de leurs démarches

administratives et la conciliation entre vie privée et professionnelle ». À ce jour, l'offre reste limitée, et cantonnée à des dossiers APA et MDPH, loin de l'offre « personnalisée » mise en avant dans les études (19), (30).

Impliquer les proches du couple aidant – aidé dans l'accompagnement

Tous les aidants interrogés mettaient en avant l'importance de l'entourage familial et amical. Comme nous l'avons vu plus haut, un entourage défaillant était source de fardeau, tandis qu'un entourage présent diminuait le fardeau de l'aidant au cours de l'accompagnement, et facilitait sa reconstruction après l'aide, « *mais c'est vrai que c'est important, moi mes petits-enfants me font avancer aussi* ».

Concernant l'importance de l'étayage familial, les interventions auprès de l'aidant, au cours de l'accompagnement, semblent plus efficaces lorsqu'elles impliquent la famille du proche malade (19), (9).

Dans le cas de conjoints aidants – aidés, il pourrait donc être intéressant de faire participer la famille proche (enfants, frères ou sœurs) à certaines interventions. Si accompagner un proche n'est pas inné pour l'aidant, accompagner un aidant ne l'est pas non plus pour l'entourage, et cela peut l'éloigner par méconnaissance de la situation, peur de mal faire, comme nous l'avons vu plus haut, « *je pense que ça leur fait peur* ».

Proposer une consultation de suivi biannuelle

Les aidants ont mis en avant le fait que, malgré un soulagement certain, ils n'allaient pas mieux. Il semble alors approprié d'étendre la consultation annuelle de l'aidant, déjà prévue au cours de l'accompagnement, et bien que peu utilisée pour l'instant par les médecins généralistes, à une consultation biannuelle dans le post accompagnement.

En effet, l'aidant est déjà très occupé au cours de l'accompagnement, et rencontre régulièrement des professionnels de santé, pour son proche. Dans le post accompagnement, il est seul, et s'il n'en fait pas lui-même la demande, il est moins en contact avec le corps médical.

La consultation annuelle recommandée actuellement (34) comporte une évaluation globale de l'état de santé de l'aidant, une évaluation de son fardeau, et une détection des problématiques de santé spécifiques à l'accompagnement de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Les maladies dites apparentées (35) comprennent la maladie à Corps de Lewy, les dégénérescences lobaires fronto temporales, la paralysie supra nucléaire progressive, la dégénérescence cortico basale, l'encéphalopathie vasculaire, les démences alcooliques, l'aphasie primaire progressive, l'atrophie corticale postérieure.

On peut regretter que cette consultation dédiée ne concerne qu'une partie des 8 millions d'aidants pourtant tous touchés par les risques associés à l'accompagnement, bien que les aidants de patients atteints de démence soient les plus fragilisés. Il sera d'autant plus difficile pour un aidant de se sentir légitime de demander de l'aide, si cette aide ne lui est même pas destinée.

L'évaluation de la santé psychique porte sur le repérage d'un épuisement, de troubles anxieux ou dépressifs, de troubles du sommeil. L'évaluation de la santé physique doit contenir le statut nutritionnel. Il est recommandé de réaliser les examens usuels, notamment cardio-vasculaires, locomoteur, sensoriel, de mesurer l'autonomie, et de vérifier les éléments de prévention : calendrier vaccinal, dépistage des cancers gynécologiques, prostatiques, digestifs. Il est recommandé au médecin généraliste de tenir compte du contexte familial, social et culturel.

Le médecin généraliste peut s'aider d'outils d'évaluation : MNA pour l'état nutritionnel, Auto-questionnaire de dépression de Beck et GDS (36) pour les syndromes dépressifs, échelle d'Hamilton pour mesurer l'anxiété, mini Zarit pour mesurer le fardeau, IADL pour l'autonomie.

Une thèse (37) proposait aussi d'utiliser, chez l'aidant, lors de l'entrée en institution de son proche, la mini GDS (36), une version française et simplifiée de l'échelle de dépression gériatrique, Geriatric Depression Screening Scale (38), afin de prédire un syndrome dépressif. Cela pourrait être extrapolé à l'accompagnement de l'aidant endeuillé, en proposant la réalisation systématique de la mini GDS après le décès, puis dans les mois voire années qui suivent, afin d'identifier les facteurs de vulnérabilité de l'aidant.

La consultation post accompagnement, qui pourrait être proposée à 4 mois du décès, afin de laisser le temps à l'aidant « *d'écluser tous les papiers* », pourrait être réalisée par son médecin traitant, et s'attacherait à mesurer l'état d'avancée du processus psychique de l'aidant, son état de fatigue psychique, son renoncement aux soins au cours de l'accompagnement, les soins non réalisés, et ceux oubliés, et de mesurer le déni de sa santé.

Rendre cette consultation systématique pourrait réduire ce sentiment d'illégitimité de l'aidant, et lui rappeler qu'il n'est pas abandonné lorsque son proche disparaît, « *Et je trouve que ça, autant le service est extraordinaire, autant finalement personne après... Il n'y a rien quoi, il n'y a personne après, personne n'appelle ou ne convoque pour dire "on voudrait vous voir, passez".* ».

Afin de parfaire le contenu de cette consultation, il serait intéressant de réaliser une étude qui pourrait éclairer sur l'absence de réalisation, par les médecins généralistes, de la consultation dédiée existante ; et une autre étude, comprenant un certain nombre d'aidants, qui auraient été suivis pendant puis après l'accompagnement, par cette consultation dédiée, et qui s'attacherait à mesurer l'état de santé psychique et physique de ces aidants, à 1 an du décès, tout en évaluant la phase de deuil dans laquelle ils se trouvent.

Synthèse :

Le **couple aidant - aidé** traverse une **épreuve** que l'on peut qualifier de **traumatisme**, dont l'issue est le **décès** pour l'un, et la **reconstruction forcée**, s'il veut **survivre**, pour l'autre.

Reconnaître que les aidants souffrent de **stress post traumatique** est une première étape importante, afin de mieux les accompagner.

Il est primordial, dans toutes les étapes de vie de l'aidant, de **renforcer la communication**, avec son **conjoint** et avec leurs **proches**. Ouvrir la communication tant que le **conjoint** est **vivant** peut les aider à **mieux traverser leur deuil**, notamment en les **rassurant** sur leur sentiment de **culpabilité**.

Il serait également bénéfique d'**impliquer les proches du couple**, notamment leurs enfants, dans une **prise en charge globale**, afin d'aider chacun à **mieux réagir**, et à **renforcer les liens** qui semblent être les **pilliers** du **bien - être** de l'**aidant** au cours de l'aide et dans l'après.

Il est important aussi de reconnaître l'**immense bénéfice économique** que représentent les **aidants** à la **société**, et de leur rendre en **contrepartie** une aide, **financière** mais surtout **structurelle**, à la hauteur de leur apport.

Proposer des **structures plus adaptées**, faciliter leurs **démarches administratives**, et proposer par exemple une **consultation de suivi biannuelle** dans les années qui suivent le décès de leur proche, et ce afin de **mesurer** leur état de santé psychique et physique, et d'**évaluer** leurs besoins **au fil des années**.

V. CONCLUSIONS



Nom, prénom du candidat : RABILLER, Pauline

CONCLUSIONS

L'accompagnement d'un proche malade par l'aidant est source de fardeau pour ce dernier, et cela a été largement décrit dans la littérature. Ce fardeau entraîne chez l'aidant une altération de son état de santé physique et psychique. Des efforts sont faits pour essayer de réduire cet impact négatif sur la santé et l'épuisement de l'aidant au cours de l'accompagnement, mais il existe moins de données sur l'accompagnement des aidants au cours de leur deuil.

Nous avons souhaité explorer l'état de santé et l'accompagnement des aidants, lorsque l'accompagnement a pris fin. L'objectif de ce travail était de décrire l'état de santé, physique et psychique, dans lequel se trouvaient les aidants après la disparition de leur conjoint malade, d'explorer les formes d'accompagnement dont ils avaient pu bénéficier au cours de cette période, et d'essayer de proposer un « modèle » d'accompagnement dans les suites du décès.

Nous avons choisi de réaliser une étude qualitative, à l'aide d'entretiens semi dirigés, guidés par une grille d'entretien. Les aidants inclus dans l'étude avaient accompagné leur conjoint malade, de n'importe quelle maladie, pendant au moins 2 ans, durée que nous considérons comme suffisamment longue pour que cela ait un impact sur tous les aspects de la vie de l'aidant (santé, isolement, confrontation au système de santé et administratif). Le décès devait être survenu depuis au moins 6 mois, afin de ne pas intervenir dans un moment trop aigu du deuil pour les aidants.

Les entretiens ont été enregistrés sur dictaphone et retranscrits intégralement, de manière anonyme, à l'écrit.

Quinze aidants ont été interrogés. Ils se plaignaient généralement, sur le plan physique d'une altération de l'état général au cours de l'accompagnement, et sur le plan psychique de troubles du sommeil, de symptômes dépressifs et anxieux, et rapportaient pour certains une consommation médicamenteuse de psychotropes, qu'ils avaient cessée depuis.

Ils justifiaient souvent l'absence d'accès aux soins au cours de l'accompagnement par un manque de temps pour eux, une absence de sollicitations de la part des autres (proches et soignants), un désinvestissement de leur santé (par oubli, déni, ou absence de priorité).

Après la disparition de leur conjoint, plusieurs aidants évoquaient un « soulagement » au niveau de leur santé, malgré un soulagement lié à la libération du fardeau. Ce soulagement était souvent empreint de tristesse et de culpabilité.

Ils consultaient plus facilement leur médecin traitant, afin de prendre soin de problèmes de santé dont ils avaient connaissance, mais qu'ils avaient laissé de côté le temps de l'accompagnement.



Concernant l'accompagnement au moment du décès, les aidants qui avaient le moins ressenti le besoin d'être aidés étaient ceux dont l'entourage proche était présent et soutenant. Les aidants évoquaient souvent les pertes, qu'ils subissaient au quotidien, avec leur conjoint, liées à l'évolution de la maladie. Ces pertes façonnaient le deuil particulier de l'aidant, qui se commence bien avant le décès.

Les aidants qui regrettaient l'absence d'accompagnement adapté mettaient en avant le caractère brutal de l'arrêt des aides et du suivi, au lendemain du décès, et lorsque des aides étaient proposées, le caractère très bref de ces aides. En effet, c'était souvent plusieurs mois après le décès, lorsque l'aidant avait finalement plus de temps pour lui, qu'il ressentait ce besoin d'être accompagné, alors que cela n'était plus proposé.

Les aidants demandaient particulièrement un soutien psychologique, mettant en avant le fait que si le fardeau avait disparu, leur tristesse était bien présente. Ils souhaitaient aussi être mieux informés, sur la maladie et sur le « métier » d'aidants au cours de l'accompagnement, puis sur les possibilités d'accompagnement après le décès. À nouveau, les aidants qui avaient bénéficié d'un soutien de la part des soignants et structures admettaient que cela était lié à l'implication « humaine » des intervenants. Les aidants proposaient un suivi plus systématique pour les accompagner au cours de leur deuil, en proposant un soutien rapproché, et en insistant sur des sollicitations à distance.

La Haute Autorité de Santé recommande une consultation annuelle de suivi des aidants, au cours de l'accompagnement. Il apparaît utile de proposer une consultation de suivi annuelle voire bi annuelle, destinée aux anciens aidants. Leur santé s'étant dégradée au cours de l'accompagnement, et leur renoncement aux soins étant important à ce moment-là, il peut sembler plus opportun de chercher à les accompagner après cette période.


Porter une attention particulière au stade du deuil dans lequel se trouve l'aidant au cours de l'accompagnement, puis au moment du décès, pourrait aider à identifier des facteurs de vulnérabilité dans le post accompagnement, et à proposer un suivi plus personnalisé et adapté à chaque aidant.

Le Président de la thèse,
Pr Yves ZERBIB
Cachet et Signature

MSPL Bel-Air
Dr Yves ZERBIB
21 rue Bel-Air - 69800 SAINT PRIEST
69 1 098305



Vu :
Pour le Président de l'Université,
Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est


Professeur Gilles RODE
Vu et permis d'imprimer
Lyon, le **24 FEV. 2022**



VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Haute Autorité de Santé [En ligne]. Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches; [cité le 21 oct 2021]. Disponible: https://www.has-sante.fr/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches
2. Gouvernement.fr [En ligne]. Aidants : une nouvelle stratégie de soutien; [cité le 18 févr 2022]. Disponible: <https://www.gouvernement.fr/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien>
3. [En ligne]. Chapitre V : La prestation de compensation à domicile (Articles R245-1 à R245-72) - Légifrance; [cité le 9 févr 2022]. Disponible: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000006160898/2020-11-06
4. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates, and Causes. *Gerontologist*. 1 déc 1995;35(6):771-91.
5. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 15 déc 1999;282(23):2215-9.
6. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. juin 2003;18(2):250-67.
7. <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMsa035373> [En ligne]. Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang S, et al. End-of-Life Care and the Effects of Bereavement on Family Caregivers of Persons with Dementia; 7 oct 2009 [cité le 13 déc 2019]. Disponible: https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMsa035373?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dwww.ncbi.nlm.nih.gov
8. Charazac P, Gaillard-Chatelard I, Gallice I. Chapitre 2. L'aidant et son fardeau. *Psychotherapies*. 2017;15-28.
9. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*. 1 déc 1980;20(6):649-55.
10. [En ligne]. Santé des Aidants | Association Française des aidants; [cité le 6 févr 2022]. Disponible: <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants>
11. Pierron G. Les enjeux psychiques de la relation d'aide entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, lorsque le patient vit à domicile. :537.
12. Thomas P, Lalloué F, Preux P-M, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. John Wiley & Sons, Ltd; 1 janv 2006;21(1):50-6.
13. Thomas P, Chantoin-Merlet S, Hazif-Thomas C, Belmin J, Montagne B, Clément J-P, et al. Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: The Pixel study: THE PIXEL STUDY. *Int J Geriat Psychiatry*. nov 2002;17(11):1034-47.
14. Haute Autorité de Santé [En ligne]. La Haute Autorité de Santé recommande un

- suivi régulier et personnalisé des proches de patients atteints d'Alzheimer; [cité le 27 janv 2022]. Disponible: https://www.has-sante.fr/jcms/c_938718/fr/la-haute-autorite-de-sante-recommande-un-suivi-regulier-et-personnalise-des-proches-de-patients-atteints-d-alzheimer
15. Rocher P, Lavallart B. ALZHEIMER PLAN OF 2008-2012. *Gerontologie et societe*. 1 sept 2009;32128129(1):13-31.
 16. Zegerman V. Évaluer les difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge des aidants des personnes démentes et dans la réalisation de la consultation dédiée. :80.
 17. Malaquin-Pavan E, Pierrot M. Deuil blanc [En ligne]. Association de Recherche en Soins Infirmiers; 2012 [cité le 5 nov 2021]. Disponible: <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-154.htm>
 18. Kübler-Ross E. *On Death and Dying*. Scribner; 1969. 290 p.
 19. Ostwald SK, Hepburn KW, Caron W, Burns T, Mantell R. Reducing Caregiver Burden: A Randomized Psychoeducational Intervention for Caregivers of Persons With Dementia. *The Gerontologist*. 1 juin 1999;39(3):299-309.
 20. Gold DP, Cohen C, Shulman K, Zuccheri C, Andres D, Etezadi J. Caregiving and Dementia: Predicting Negative and Positive Outcomes for Caregivers. *Int J Aging Hum Dev*. oct 1995;41(3):183-201.
 21. LAGARDE-CHAINTRIER (A.), LAGARDE-CHAINTRIER (A.), BOUISSON (J.). *Symptômes Comportementaux et Psychologiques (SCP) du patient atteint de démence ressentis et fardeau de l'aidant*. Bordeaux : Université Victor Segalen Bordeaux 2; 2010.
 22. Bramboeck V, Moeller K, Marksteiner J, Kaufmann L. Loneliness and Burden Perceived by Family Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 1 janv 2020;35:153331752091778.
 23. Finkel SI, Costa e Silva J, Cohen G, Miller S, Sartorius N. Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *Int Psychogeriatr*. 1996;8 Suppl 3:497-500.
 24. Doutone DA. SYMPTÔMES PSYCHOLOGIQUES ET COMPORTEMENTAUX DES DÉMENCES. :43.
 25. Massias-Elies J. Étude du fardeau des aidants chez les patients âgés atteints de cancer ou de démence. :51.
 26. Lee K, Martin P, Poon LW. Predictors of caregiving burden: impact of subjective health, negative affect, and loneliness of octogenarians and centenarians. *Aging & Mental Health*. 2 nov 2017;21(11):1214-21.
 27. Ernst RL, Hay JW. The US economic and social costs of Alzheimer's disease revisited. *Am J Public Health*. août 1994;84(8):1261-4.
 28. Novais T. Fardeau des aidants de patients atteints de troubles neurocognitifs: perspectives de prise en soins psychosociale et pharmaceutique. :262.
 29. Bachner YG, Guldin M-B, Nielsen MK. Mortality communication and post-bereavement depression among Danish family caregivers of terminal cancer patients. *Support Care Cancer*. avr 2021;29(4):1951-8.
 30. Perfettini S, Lesbros R. Besoins et attentes des aidants dans les suites du décès

- du proche aidé [exercice, en ligne]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2021 [cité le 22 févr 2022]. Disponible: <http://thesesante.ups-tlse.fr/3652/>
31. [En ligne]. Congé de proche aidant; [cité le 1 nov 2021]. Disponible: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>
32. Guérin S. Les aidants au cœur de la solidarité sociale. Vie sociale. 26 sept 2016;15(3):159-73.
33. [En ligne]. Agir pour les aidants - Ministère des Solidarités et de la Santé; [cité le 7 févr 2022]. Disponible: <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/autonomie/article/agir-pour-les-aidants>
34. Haute Autorité de Santé [En ligne]. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels; [cité le 22 févr 2022]. Disponible: https://www.has-sante.fr/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels
35. France Alzheimer [En ligne]. Les maladies apparentées à Alzheimer; [cité le 22 févr 2022]. Disponible: <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/les-maladies-apparentees/>
36. Clément JP, Nassif RF, Léger JM, Marchan F. [Development and contribution to the validation of a brief French version of the Yesavage Geriatric Depression Scale. *Encephale*. 1 mars 1997;23(2):91-9.
37. Coutauchaud M. Évaluation sur six mois de la qualité de vie des aidants naturels des patients Alzheimer après l'entrée en institution. :62.
38. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res*. 1983 1982;17(1):37-49.

VII. ANNEXES

Annexe 1 : Grille d'entretien

Thématique : Parcours de l'aidant, après le décès de l'aidé.

Hypothèse de travail :

Lorsque l'aidant cesse d'être aidant, les ressources mises jusqu'à présent à la disposition du couple prennent fin. Abandonné par ce système d'accompagnement, il doit se construire à nouveau. Cet abandon pourrait nuire à sa santé.

Objectif du travail :

- Objectif principal : Décrire l'état de santé mentale et physique dans lequel l'aidant s'est trouvé dans les mois et les années qui ont suivi l'arrêt de son accompagnement en tant qu'aidant.
- Objectif secondaire :
 - Mettre en évidence les structures sur lesquelles l'aidant s'est appuyé lorsque son accompagnement a pris fin.
 - Évaluer les besoins des aidants en terme de suivi, lorsque la phase d'accompagnement prend fin, et établir le rôle du médecin généraliste dans ce suivi.

Présentation

Bonjour,

Je me présente, je suis interne de médecine générale, en 9^{ème} et dernière année de mon cursus universitaire.

Je réalise mon travail de thèse, qui termine ma formation d'études médicales.

Si je vous ai proposé de participer à cette étude, c'est que les événements de vie que vous avez traversés sont ceux sur lesquels j'aimerais faire ma recherche.

En effet, cette recherche porte sur les aidants qui ont perdu leur conjoint(e), et dont ils avaient pris soin au cours de leur maladie.

L'objectif de ce travail est d'identifier vos problématiques de vie, depuis le décès de votre conjoint(e), et vos attentes concernant le suivi médical et social dont vous avez pu bénéficier par la suite.

Je vous remercie de me recevoir chez vous afin de répondre à mes questions, c'est grâce à vos réponses que ce travail pourra aboutir.

Vous êtes libres de mettre fin à l'entretien à n'importe quel moment, quelle que soit la raison. Si certaines questions vous mettaient mal à l'aise, à tout moment vous pourriez m'interrompre, et me le dire.

Avez – vous des questions avant de commencer ?

Grille d'entretien

Les questions de relance sont énoncées dans les sous catégories.

- 1- Vous avez accompagné votre conjoint tout au long de sa maladie. Pouvez-vous me parler de votre conjoint, de ce qui lui est arrivé ?
 - a. Pouvez-vous me décrire en quelques mots la maladie ?
 - b. Combien d'années avez-vous partagé auprès de votre conjoint(e) ?
 - c. Aviez-vous un emploi auparavant ? Et depuis ?

- 2- Maintenant nous allons nous recentrer sur vous, votre vécu et votre ressenti, si vous le voulez bien ? Pour commencer, comment allez-vous aujourd'hui ?
 - a. Comment était votre santé à vous au moment de l'annonce de la maladie ? Comment est-elle maintenant ?
 - b. Avez-vous un suivi médical ? Un traitement au long cours ?

- 3- Avez-vous eu des aides pendant l'accompagnement ? Aides financières, structures de répit, amis, famille ?
 - a. Si oui, quelles étaient-elles ?
 - b. Si non, pourquoi ?

- 4- Pouvez-vous m'expliquer en quoi consistait votre rôle d'aidant dans la vie quotidienne ? Quelles ont été les répercussions de ce rôle dans votre propre vie ?

- 5- Pouvez-vous me parler de la vie que vous partagiez avec votre conjoint ?
 - a. Quelles étaient vos relations sociales ? Familiales, amicales ?
 - b. Quels étaient vos loisirs ?
 - c. Quels étaient les projets qui vous tenaient à cœur tous les deux ?

- 6- Vous sentez vous en difficulté depuis que votre conjoint(e) est parti(e) ?
 - a. Au plan personnel
 - b. Au plan relationnel
 - c. Au plan professionnel
 - d. Au plan médical

- 7- Qu'est-ce qui vous a aidé(e) depuis que votre conjoint(e) est parti(e) ?
 - a. Famille, amis

- b. Structures d'aides
- c. Aides financières
- d. Activités

8- Aviez-vous des attentes particulières à ce moment-là ?

- a. De la part de votre famille, vos amis, votre médecin généraliste, des structures de répit ?
- b. Est-ce qu'il y a certaines choses auxquelles vous auriez aimé que l'on prête plus d'attention ?
- c. Auriez-vous apprécié un suivi plus rapproché ? Si oui, par qui ?

9- A ce jour, ressentez-vous toujours le besoin d'être accompagné par une structure d'aide, un professionnel de santé ? Souhaitez-vous que nous vous mettions en relation avec l'une de ces structures ?

Les questions suivantes ont été ajoutées après les premiers entretiens :

10 - Comment avez-vous réagi à l'annonce de la maladie ?

11 Est ce que vous vous êtes sentis exclu(e) à quelque moment au cours de la prise en charge ?

12 A quel moment vous êtes vous senti le plus seul ? Pendant, au début, à la fin, après, juste après, longtemps après ?

Annexe 2 : Grille de Zarit

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
Cotation : 0 = jamais 1 = rarement 2 = quelquefois 3 = assez souvent 4 = presque toujours	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
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 ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	



www.alois.fr

Annexe 3 : Notice d'information et fiche de consentement



COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

LETTRE D'INFORMATION POUR PARTICIPATION À UNE RECHERCHE

TITRE DE LA RECHERCHE : Parcours de l'aidant endeuillé

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude de recherche clinique.

Cette lettre d'information détaille en quoi cette étude consiste.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations, pour réfléchir à votre participation à l'étude et aux entretiens, et pour demander au médecin responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

BUT DE L'ÉTUDE

Notre objectif est de définir le parcours de vie de l'aidant après la disparition de l'aidé.

Nous cherchons à mettre en évidence l'état de santé physique et psychique de l'aidant, lorsque la phase d'accompagnement de l'aidé prend fin, et à identifier les ressources mises à sa disposition au cours de cette période, notamment les structures d'aide, et l'appui de son médecin traitant.

Le but étant de savoir si ces structures ont su répondre aux attentes des aidants, et si cela n'était pas le cas, d'identifier leurs attentes.

Nous nous concentrerons sur les cinq années qui ont suivi la disparition de votre proche, principalement si vous étiez conjoint(e) de ce proche malade. Si votre lien familial était différent (enfant, parent, parent proche), mais que vous souhaitez participer à cette étude, cela sera tout à fait possible.

Plus concrètement, nous aimerions savoir si vous avez pu éprouver de quelconques difficultés après la disparition de votre proche, telles que des problèmes de santé, un deuil douloureux.

Si vous étiez accompagné(e) vous-même par des structures de répit lorsque vous accompagniez votre proche, nous aimerions savoir si vous vous êtes senti(e) suffisamment soutenu(e) par ces

Note d'information concernant la participation à une recherche dans le domaine de la santé
Protocole ***** – Version n°***** en date du *****

Page 1 sur 3

structures lorsque vous vous êtes retrouvé(e) seul(e), si vous avez dû faire appel à d'autres aides, ou si vous vous êtes senti(e) abandonné(e) dans cette situation.

BÉNÉFICES ATTENDUS

Obtenir toutes ces précisions de votre part nous permettra de mettre en évidence les carences de « l'Après Aide », et, je l'espère, d'améliorer la prise en charge et le suivi des anciens aidants.

En prêtant plus d'attention à leurs attentes, en faisant le point sur les ressources médicales et sociales mises à leur disposition, en identifiant les domaines dans lesquels l'accompagnement a été insuffisant, j'espère que nous pourrons mieux répondre à leurs besoins, et améliorer à terme le suivi des aidants endeuillés.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

L'étude se déroulera en 2 phases :

- La première phase, sur une durée de 4 à 6 mois, pendant laquelle nous rencontrerons des aidants, qui ont perdu leur proche, au cours d'entretiens. Les entretiens, individuels, dureront environ 30 à 45 minutes, et se dérouleront soit à distance par téléphone, soit en présentiel, à domicile, en cabinet, ou dans un lieu neutre de leur choix. Il y a aura un entretien par participant.
- Au cours de la seconde phase, qui durera entre 3 et 6 mois, les données des entretiens seront traitées et analysées, et les participants pourront être recontactés par téléphone durant cette phase-là, s'il y a nécessité d'apporter des précisions.

RISQUES POTENTIELS

Il n'existe pas de risque potentiel à proprement parler. Les entretiens peuvent être l'occasion de raviver des souvenirs douloureux aux participants, qui auront bien évidemment le droit de se retirer de l'étude, à n'importe quel moment, s'ils le souhaitent.

FRAIS MÉDICAUX

Votre collaboration à ce protocole de recherche n'entraînera pas de participation financière de votre part.

LÉGISLATION – CONFIDENTIALITÉ

La Commission d'éthique de la recherche en médecine générale, du Collège universitaire de médecine générale, Université Claude Bernard Lyon 1, a étudié ce projet de recherche et a émis un avis favorable à sa réalisation le xx/xx/xxxx.

Toute information vous concernant recueillie pendant cet essai sera traitée de façon confidentielle.

Seuls les responsables de l'étude pourront avoir accès à ces données. À l'exception de ces personnes, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel.

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur. S'agissant de données nominatives, vous bénéficiez à tout moment du droit d'accès et de rectification des données vous concernant auprès des responsables de l'étude et, en ce qui concerne les informations de nature médicale, ce droit est exercé par l'intermédiaire du Docteur RABILLER, conformément à la loi 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la loi n°94-548 du 1^{er} juillet 1994, relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé.

Les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Si vous avez des questions pendant votre participation à cette étude, vous pourrez contacter le médecin responsable de l'étude, le **Docteur RABILLER**, tél : **0602645496**.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

Vous pouvez également décider en cours d'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint.



CUMG



Collège universitaire
de médecine générale

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR PARTICIPATION A UNE RECHERCHE

TITRE DE LA RECHERCHE : Parcours de l'aidant endeuillé.

Je soussigné(e)

accepte de participer à l'étude **portant sur le parcours de l'aidant endeuillé.**

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par le Dr RABILLER Pauline.

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

À l'exception des responsables de l'étude, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, mon anonymat sera préservé.

J'accepte que les données nominatives me concernant recueillies à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement automatisé par les organisateurs de la recherche.

Je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification auprès du Dr RABILLER Pauline.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à

le

RABILLER Pauline

Signature du sujet

Formulaire de consentement pour participation à une recherche dans le domaine de la santé
Protocole ***** – Version n°***** en date du *****



RABILLER Pauline

Évaluation de la santé et de l'accompagnement des aidants après la perte de leur proche

RESUMÉ

Contexte : La dégradation de la santé des aidants au cours de l'accompagnement a été démontrée. Après la fin de l'accompagnement, les aidants sont moins suivis, et ils traversent un deuil particulier, qui peut nuire d'autant plus à leur santé. Nous avons voulu interroger des aidants qui avaient perdu leur proche. L'objectif de ce travail était de décrire l'état de santé des aidants, après la fin de l'accompagnement, et d'explorer les formes d'accompagnement dont ils avaient pu bénéficier à ce moment là.

Méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative, afin d'explorer au mieux le vécu des aidants. Quinze aidants ont été interrogés au cours d'entretiens semi dirigés, à l'aide d'une grille d'entretien. Il s'agissait d'aidants qui avaient accompagné leur conjoint(e) pendant au moins 2 ans, et dont le décès était survenu il y a au moins 6 mois.

Résultats : Après la fin de l'accompagnement, les aidants rapportaient un contrecoup porté à leur état de santé, avec une altération de l'état général progressive au cours de l'aide, une consommation de médicaments à visée symptomatique, dans le cadre de symptômes douloureux, insomnie, troubles anxio dépressifs. Le renoncement aux soins était important au cours de l'aide, à l'origine de ce contrecoup une fois le conjoint disparu. Ils se reconstruisaient principalement grâce à leur entourage personnel soutenant, famille et amis, et lorsque cet entourage faisait défaut, ils regrettaient l'absence de suivi à distance du décès, alors qu'ils en ressentaient plus fortement le besoin. Ils mettaient en avant une absence de légitimité à demander de l'aide, alors qu'ils n'étaient plus aidants.

Conclusion : Il existe une consultation annuelle dédiée aux aidants. Il paraît intéressant de continuer à proposer cette consultation aux aidants lorsqu'ils se retrouvent seuls, et qu'ils ont plus de temps pour s'occuper d'eux. En tant que professionnels de santé, s'efforcer de rechercher leurs forces et fragilités, et les étapes du deuil dans lesquelles ils se trouvent, au cours des ces consultations, en proposant ainsi un suivi personnalisé et rapproché, permettraient de mieux accompagner leur reconstruction.

MOTS CLES : Aidants, santé, suivi, fin de vie, accompagnement, deuil

JURY Président : Monsieur le Professeur Yves ZERBIB

Membres : Monsieur le Docteur Pierre GIRIER
Monsieur le Professeur Pierre KROLAK SALMON
Monsieur le Professeur Alain MOREAU

DATE DE SOUTENANCE : 25 mars 2022

ADRESSE POSTALE DE L'AUTEUR : 42 rue de la Bannière, 69003 Lyon

VOTRE EMAIL : pauline.rabiller@gmail.com