

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2023

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Accompagnement organisé en maison de santé du proche aidant d'une
personne âgée dépendante**

Présentée et soutenue publiquement le 23 mars 2023 à 16h
au Pôle Formation
par **Etienne MOLIN**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

Assesseurs :

Monsieur le Professeur associé Denis DELEPLANQUE

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Anne FAIDHERBE

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Table des matières

RESUME	5
LISTE DES ABREVIATIONS	6
INTRODUCTION	7
MATERIEL ET METHODE	10
I/ Choix de la méthode qualitative.	10
II/ Population étudiée.	10
III/ Recueil des données.	10
IV/ Aspect éthique et réglementaire.	12
RESULTATS	13
I/ Description des participants.	13
II/ Résultats de l'analyse.	14
A. Le vécu de l'aidant.....	14
1. L'aidant, une personne résiliente.	14
2. L'aidant, une personne souffrante.....	15
B. Attente et représentation de l'aidant pour les soins au domicile de son proche.	17
1. Le recours aux aides : une demande liée à l'épuisement de l'aidant.	17
2. Le recours aux aides : une demande qui dépend des revenus financiers du couple aidant – aidé.....	18
3. Des aides professionnelles perfectibles rendant par conséquent le proche-aidant actif dans la prise en charge de son proche.	19
4. Les idées de l'aidant pour améliorer la prise en charge de l'aidé.	26
C. Attente et représentation des aides professionnelles pour l'aidant.....	28
1. Besoin d'une écoute attentive.....	28
2. Besoin de temps libre.	28
3. Besoin d'aide pour l'entretien du domicile.	29
4. Besoin d'un accompagnement dans les démarches administratives.	29
D. L'institutionnalisation de son proche : une possibilité de dernier recours.	30
DISCUSSION	32
I/ Synthèse des résultats	32
II/ Forces et limites de l'étude.	35
III/ Confrontation aux données de la littérature.	36
A. L'aidant.....	36
1. L'ambivalence de l'aidant dans la mise en place des aides professionnelles.....	36
2. Le coût financier du maintien au domicile de son proche.....	37
3. L'offre du législateur pour les besoins de l'aidant.....	38
B. Le médecin traitant, l'institution et les autres professionnels de santé dans la prise en charge du couple aidant – aidé.....	39
1. Les rôles du médecin traitant dans la prise en charge du couple aidant – aidé.	39
2. La perte de confiance de l'aidant dans l'institution gériatrique.	40
C. Et à Montreuil-sur-Mer ?	41
IV/ Perspectives de l'étude.	42
CONCLUSION	43
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	44

RESUME

Contexte : Le vieillissement de la population française va conduire à une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes dans les années à venir. Pour assurer leur maintien au domicile, la présence de leur proche appelé « proche-aidant » (PA) est indispensable. Le PA est confronté à des difficultés matérielles et affectives regroupées par le terme de « fardeau ». Ce fardeau fait des PA une population vulnérable dont il faut identifier les besoins afin d'optimiser la prise en charge de leur proche dépendant.

Objectif : L'objectif de cette étude est d'identifier les besoins du PA du Montreuillois, en recueillant son expérience personnelle ainsi que les problématiques quotidiennes rencontrées dans la prise en charge de son proche dépendant vivant au domicile.

Méthode : Une étude qualitative a été menée de février 2022 à octobre 2022. Neuf entretiens individuels semi-dirigés ont été menés auprès d'aidants habitant dans le Montreuillois, recrutés par des médecins et des infirmiers exerçant dans la Maison de Santé Pluriprofessionnelle où exerce Madame le Docteur Anne FAIDHERBE. Après retranscription puis codage avec triangulation, une analyse par théorisation ancrée a été effectuée à l'aide du logiciel Microsoft Excel®.

Résultats : Le PA s'implique dans la prise en charge du proche dépendant et s'épuise physiquement et moralement jusqu'à réaliser qu'il a besoin d'une aide professionnelle pour la prise en charge son proche. Malheureusement, les problématiques actuelles de formation et d'effectifs dans le domaine de la santé font que l'aide professionnelle proposée ne répond pas à ses attentes. Ainsi, le PA reste actif dans les soins pour son proche et réalise l'absence de solutions pour soulager son quotidien. Face à ces problématiques, le PA souhaite avoir davantage d'informations et d'accompagnement, ressent le besoin d'avoir du répit et une écoute attentive et perçoit la nécessité d'une adaptation des professionnels de santé aux besoins spécifiques du proche dépendant.

Conclusion : L'analyse met en évidence que les aides professionnelles proposées ne permettent pas de soulager le fardeau de l'aidant. Une identification précoce des besoins de l'aidant par son médecin traitant et une coordination des différents intervenants au domicile sont des pistes à explorer afin d'améliorer son quotidien.

LISTE DES ABREVIATIONS

AJPA : Allocation Journalière du Proche-Aidant

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ASV : Adaptation de la Société au Vieillissement

ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural

CAF : Caisse d'Allocation Familiale

CIAAF : Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

ESPA : Entente Soutien Proche Aidant

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

GIR : Groupe Iso Ressource

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier Diplômé d'État

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MSA : Mutualité Sociale Agricole

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

OCIRP : Assureur à vocation sociale à but non lucratif et union d'organismes de prévoyance

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PA : proche-aidant

RCH : rectocolite hémorragique

ASSAD : Association de Soins et de Services A Domicile

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

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

INTRODUCTION

En France, les personnes âgées de plus de 65 ans représentent 20,5% de la population (soient 13,7 millions de Français en Janvier 2020 : rapport de l'INSEE). (1)

Or, le vieillissement de la population française conduira dans les années à venir à une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes, estimée à 1 230 000 personnes en 2040. (2)

Soucieux de permettre le maintien au domicile des personnes âgées, l'état français prend en ce sens des mesures depuis la fin des années 1990. La loi du 24 janvier 1997 définit la dépendance comme « l'état d'une personne qui a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes de la vie ou requiert une surveillance régulière » ; la loi de juillet 2001 permet aux personnes âgées dépendantes une aide financière via l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

L'APA représente neuf dixième des aides sociales départementales et concerne 1,2 million de personnes dont 59% au domicile (en 2016). (3)

Elle est calculée à partir de plusieurs critères : revenu et degré de dépendance (GIR (Groupe Iso Ressource), déterminés par une équipe médico-sociale du conseil départemental à partir de la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressource). (annexe 1)

Bien que l'APA ait permis de financer une aide professionnelle extérieure pour les actes de la vie quotidienne, la présence des proches est essentielle pour le maintien au domicile de ces personnes. (4)

Le proche, appelé proche-aidant (PA) ou « aidant principal » depuis la loi ASV de 2015, est une personne non professionnelle qui vient en aide à une personne dépendante de son entourage. (5)

Le rôle de l'aidant est multiple et concerne la plupart des activités de la vie quotidienne : les activités élémentaires (habillage, toilette, ...) et les activités instrumentales (gestion administrative, gestion des médicaments, ...). (6)

Il est considéré comme un partenaire de soins dans la prise en charge d'un proche dépendant. (7)

Les PA sont estimés être entre 8 et 11 millions à accompagner une personne en

situation de dépendance, en raison de son âge, d'une maladie ou d'un handicap (OCIRP, 2018). (8)

L'aidant principal est confronté à de nombreuses difficultés liées à la prise en charge de son proche dépendant (9) (diminution des activités sociales par manque de temps, complexité des démarches administratives, difficulté à s'occuper du proche en perte d'autonomie). Ceci est à l'origine d'un stress chronique, l'exposant particulièrement à des événements indésirables psychiques et physiques (dépression, anxiété, hypertension artérielle, susceptibilité aux maladies infectieuses, ...). (10) (11) (12)

Ces difficultés matérielles et affectives sont regroupées dans le terme « fardeau » traduit de « burden » en anglais. (13)

La Burden interview (ou échelle de Zarit) est devenue la mesure standardisée du fardeau de l'aidant la plus courante, (14) validée scientifiquement en France depuis 1993. (15)

Jugée trop longue pour interroger les PA avec ses 22 items, (16) une version courte appelée mini-Zarit (annexe 2) peut également être utilisée pour l'analyse du fardeau. (17)

Cette « charge » s'est aggravée lors de la crise sanitaire engendrée par la pandémie COVID-19 avec un accroissement de l'isolement et donc, une intensification des aides à apporter au proche dépendant : surveillance et soutien moral plus importants, charge des soins de nursing plus importante (aide à la toilette, aide au renouvellement des changes dans le cadre d'une incontinence urinaire et/ou fécale). (18)

Devant une dégradation de la qualité de vie du couple aidant-aidé, ces premiers ont exprimé avoir besoin de solutions de répit, d'une contrepartie financière, d'écoute, de soutien moral et d'informations (Étude du CIAAF entre le 24 avril 2020 et le 25 mai 2020).

Faisant suite au plan Alzheimer 2008 – 2012 expliquant que « *le médecin traitant réalise le suivi médical de la personne atteinte, en lien étroit avec l'aidant. Il a établi un rapport de confiance et de proximité avec ce dernier et connaît ses difficultés. Il est donc le plus à même de repérer la souffrance de l'aidant* » (19), la HAS recommande depuis 2009 une consultation médicale annuelle dédiée au proche-aidant.

Cette consultation doit comporter « *une évaluation globale de l'état de santé de l'aidant naturel, une évaluation de son "fardeau" dans ses composantes médico-psycho-sociales et une détection des problématiques de santé spécifiques inhérentes à l'accompagnement de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée* ». (20)

Pourtant cette consultation dédiée au PA telle que proposée par l'HAS et l'utilisation du mini-Zarit n'est que peu pratiquée par le médecin généraliste (par manque de temps et doute sur l'utilité de cette échelle). (21)

Au Canada, l'ESPA (Entente Soutien aux Proches Aidants) (annexe 3) est un nouvel outil validé scientifiquement (22) pour l'évaluation des besoins du PA, avec un potentiel d'application en milieu francophone. (23)

Cet outil pose un cadre dans la prise en charge du sujet âgé dépendant par le proche-aidant et permet de « *connaître d'une manière singulière les besoins des aidants, de leur donner du pouvoir en les considérant comme des acteurs actifs, et de favoriser l'adéquation des services aux besoins* ».

Devant le fardeau connu des aidants, l'objectif de cette étude est d'identifier leurs besoins, en recueillant leur expérience personnelle et les problématiques quotidiennes qu'ils rencontrent à prendre en charge leur proche-dépendant vivant au domicile, dans la région de Montreuil-sur-Mer.

MATERIEL ET METHODE

I/ Choix de la méthode qualitative.

La recherche qualitative est le choix le plus pertinent pour explorer les problématiques quotidiennes de l'aidant familial.

La méthode qualitative a permis de construire des hypothèses et d'aboutir à un raisonnement interprétatif en utilisant les outils de théorisation ancrée. (24)

II/ Population étudiée.

Les critères d'inclusion des participants sont : être proche aidant d'une personne âgée de plus de 60 ans (définition OMS), dépendante (GIR 1, 2 et 3 : estimé par le médecin, sans évaluation obligatoire par le conseil départemental), vivant au domicile, à Montreuil-sur-Mer (dans un rayon de 10 kilomètres au pourtour).

Le recrutement se fait par les infirmiers et les médecins de la Maison de Santé Pluriprofessionnelle où exerce Madame le Docteur Anne Faidherbe.

L'information a été assurée par l'envoi d'une lettre d'information (annexe 4) par les recruteurs après identification des PA susceptibles d'être inclus dans cette étude. Le rendez-vous pour l'entretien avec les volontaires a été convenu par mail ou par téléphone.

Le consentement des personnes est constitué par l'absence d'opposition après un rappel du caractère facultatif de l'étude au début de l'enregistrement.

III/ Recueil des données.

Il a été effectué par des entretiens individuels semi-dirigés entre février 2022 et octobre 2022.

Tous les entretiens ont été réalisés par le même investigateur à l'aide de l'élaboration d'un guide d'entretien inspiré de l'outil ESPA, transformant les items de cet outil en questions ouvertes. Ce guide a permis une orientation des questions et trames

souhaitées en autorisant une grande liberté de parole.

Le caractère anonyme de l'étude a été expliqué systématiquement au proche-aidant.

L'entretien est enregistré à l'aide d'un dictaphone Philips VoiceTracer DVT1110®, puis est intégralement retranscrit mot pour mot, avec l'aide du logiciel Microsoft Word®.

L'analyse et le codage des données ont été effectués par le logiciel Microsoft Excel®.

Un entretien test a été réalisé au préalable avec un proche de la famille de l'auteur afin de vérifier la pertinence du guide d'entretien.

Au début de l'entretien, des données sociodémographiques sont recueillies : âge de l'aidant et de l'aidé, secteur d'habitation, catégorie socioprofessionnelle de l'aidant, date du début des aides.

Guidé par la méthode de la théorisation ancrée, chaque entretien est directement retranscrit et analysé avant la réalisation de l'entretien suivant.

Une triangulation des données a été effectuée par un interne de médecine générale qui réalise également une thèse qualitative.

La première étape consiste en un codage ouvert : une retranscription des verbatims des entretiens résume leur contenu par idées-clés (codes).

Les codes retenus sont classés en catégories, constituant le codage axial.

L'analyse des entretiens permet de compléter la liste de codes et de trouver de nouvelles catégories. Les thèmes principaux de l'étude ont émergé par l'analyse et la mise en relation des différentes catégories. (25)

Le recueil des données a été interrompu lorsque la suffisance des données a été atteinte, c'est-à-dire lorsque l'analyse des entretiens n'apportait plus de nouvelles créations de codes.

Elle a été obtenue après le septième entretien. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés.

IV/ Aspect éthique et réglementaire.

Le questionnaire ESPA étant soumis à droit d'auteur, nous avons obtenu l'accord de son utilisation par Madame la Professeure Francine Ducharme par mail le 22 février 2021.

Seuls Madame le Dr Faidherbe et le thésard ont eu accès aux données des entretiens. Ces données enregistrées ont été transférées sur un espace de disque dur chiffré via le logiciel Veracrypt®. La retranscription est verbatim et anonyme.

Le récépissé de déclaration de conformité à la réglementation applicable à la protection des données personnelles a été obtenu le 15/07/2021.

RESULTATS

I/ Description des participants.

L'étude porte sur neuf aidants âgés de 56 ans à 89 ans s'occupant des proches âgés de 63 ans à 94 ans.

Les lieux de résidences sont variés, ainsi que les catégories socio-professionnelles, avec une majorité de retraités parmi les aidants.

Chaque entretien avec les participants a été décrit par la lettre E, nommés de E1 à E9, dans l'ordre chronologique des résultats.

Un PA, initialement d'accord pour participer, n'a pas donné suite à nos relances de rendez-vous.

Les neuf entretiens se sont déroulés en présentiel. Deux entretiens ont été réalisés au cabinet médical où exerce Madame le Dr FAIDHERBE, sept entretiens au domicile des aidants.

	Qualité de l'aidant	Age de l'aidant	Catégorie socioprofessionnelle de l'aidant	Lieu de vie	Date du début des aides	Âge de l'aidé	GIR estimé de l'aidé	Pathologie de l'aidé à l'origine de la perte d'autonomie	Durée de l'entretien
E1	Fille	56 ans	IDE en arrêt de travail	Rural	2010	87 ans	1	Maladie neurodégénérative	35 min 35 s
E2	Épouse	82 ans	Retraitée, femme de ménage	Rural	2017	82 ans	2	Maladie neurodégénérative	1 h 03 min
E3	Époux	89 ans	Retraité, agriculteur	Rural	2017	94 ans	3	AVC RCH	1 h 30 min
E4	Fille	58 ans	En arrêt de travail	Urbain	2019	92 ans	3	Insuffisance cardiaque Arthrose	42 min
E5	Épouse	78 ans	Retraitée, institutrice	Urbain	2019	78 ans	2	Diabète Obésité Troubles cognitifs débutants	1 h 09 min
E6	Époux	64 ans	Retraité, employé des travaux publics	Urbain	2013	63 ans	3	AVC RCH	46 min
E7	Époux	72 ans	Retraité, plombier	Urbain	2020	72 ans	1	Maladie neurodégénérative	51 min
E8	Époux	72 ans	Retraité, chef de chantier	Rural	2019	74 ans	2	AVC	55 min
E9	Belle-fille	60 ans	Commerçante	Rural	2019	87 ans	1	AVC Maladie neurodégénérative	41 min

Tableau 1 : description des participants en fonction de l'âge, de la catégorie socio-professionnelle, du lieu de vie, de l'âge/GIR/pathologie de l'aidé

II/ Résultats de l'analyse.

A. Le vécu de l'aidant.

1. L'aidant, une personne résiliente.

Les aidants interrogés considèrent que leur rôle est normal puisqu'ils font partie de la famille de l'aidé.

E1 : Pour moi l'aidant, c'est le professionnel. Mais dans la famille, je ne me qualifie pas comme aidante, je trouve que c'est normal. Pour moi c'est normal ce que je fais. Donc je n'ai même pas l'impression d'être une aidante.

E5 : En tant que femme au foyer, c'est presque naturel.

Ils s'engagent dans la prise en charge d'une maladie longue, en constatant impuissamment l'état de santé de leur proche se dégrader et leur dépendance s'accroître.

E9 : Ça fait trois ans soit 3 x 365 jours. Parce que si on dit trois ans ça paraît peu.

E2 : Le pire, c'est de le voir se dégrader, baisser baisser baisser.

E5 : Là il est atteint, il s'aperçoit qu'il n'est plus autonome. (...) Il se voit diminuer, dans sa tête il veut faire mais il n'y arrive plus.

E7 : Et qu'est-ce qu'on peut y faire ? Pas grand-chose. Il faut subir.

Malgré tout, ils montrent une capacité à faire face à leurs problématiques quotidiennes, sans se plaindre.

E5 : Je ne me lamente pas ! Je ne suis pas venue pour ça ! On ne peut pas se plaindre par rapport à certaines personnes.

E4 : Non, c'est mon karma. C'est une mission. La résilience, je la pratique tous les jours !

Ce devoir moral et cette force de caractère leur confère un nouveau statut auprès de leur famille.

Les aidants expliquent devenir en quelque sorte le pilier de la famille.

E1 : Parce qu'il faut aussi être le pilier pour mon mari

E4 : Je sers d'éponge pour la famille, pour ma maman (...). Je suis l'intermédiaire de tout le monde.

Ce rôle devient presque parental vis-à-vis de leur proche dépendant, qui s'infantilise.

E1 : Déjà elle m'appelle « maman, maman, maman »

E4 : Je deviens sa maman, je dois changer sa couche, enfin sa pull-ups.

E5 : Je le materne comme disent les enfants. Mais je suis obligé de par les dernières expériences...

E5 : Une autre chose dont je voulais vous parler, c'est tout récent, depuis pas longtemps il m'appelle « maman ». Du genre, « qu'est-ce qu'on mange maman ? ». C'est surprenant.

2. L'aidant, une personne souffrante.

Les aidants expliquent s'occuper quotidiennement de leur proche, quitte à mettre leur santé entre parenthèses.

E1 : J'ai beaucoup laissé ma santé de côté et j'ai consulté parce que je n'arrivais plus à marcher du fait de mes lombalgies parce que j'avais à gérer maman.

Cette prise en charge quotidienne a des répercussions néfastes sur leur santé. Ainsi, ils souffrent physiquement.

E6 : Là j'ai des problèmes de santé aussi. Des problèmes de dos en ce moment. Je ne peux même pas soulever Madame.

Ils reconnaissent également souffrir moralement pour plusieurs raisons.

Ils expliquent devoir **faire le deuil de la vie avant la maladie.**

E2 : On a eu une belle vie jusqu'à la maladie. C'est vraiment depuis deux ans deux ans et demi.

E3 : C'est vrai qu'après l'AVC, on n'a plus la même vie qu'avant. Ça me manque c'est certain.

E5 : Je regrette notre vie dorée. (...) C'était une vie formidable !

E7 : Je ne pensais pas passer une retraite comme ça. Je me disais que j'en profiterai, aller me promener, ... On a « profité » pendant cinq ans. Là on peut même plus partir en vacances.

Le sentiment de culpabilité est omniprésent chez les aidants interrogés. Leur impression de rôle moral leur impose en quelque sorte de sacrifier leur vie.

Ainsi, un aidant se sent obligé de participer aux soins.

E7 : Je me sens coupable de ne pas participer aux soins.

Une autre personne s'en veut d'avoir des activités extérieures sans son mari.

E5 : Mais ça reste très culpabilisant de lui mentir et de sortir sans lui.

Un aidant regrette de voir le décès de son proche comme libérateur.

*E4 : J'en étais même arrivée à me dire que quand elle serait partie, je pourrais revivre.
Donc je culpabilisais beaucoup.*

Conscient de son indispensabilité, l'aidant craint l'avenir. En effet, la dégradation de sa santé pourrait mettre fin au maintien au domicile de son proche.

*E6 : Donc le jour où je vais plus être là ou malade je ne sais pas comment on va faire.
On va se retrouver tout seul.*

E7 : Arf ! Je n'y pense même pas du tout. Je crois qu'il ne faut pas y penser. Si je m'en vais à l'hôpital je ne sais pas ce qu'elle ferait.

Les aidants ont conscience de **perdre leur liberté et de devenir prisonniers de leur situation.**

E1 : C'est clair que ça me soulagerait de sortir de la maison parce que je me suis enfermée.

E4 : Je me sens prisonnière.

E7 : C'est dur d'être enfermé... Le matin j'ouvre la porte et je prends un grand bol d'air frais. (...) Je ne vois plus de copains, je ne vois plus rien.

En effet, la dépendance de l'aidé nécessite une surveillance accrue empêchant l'aidant de pouvoir s'accorder du temps libre.

E3 : Ça me manque de ne plus sortir, surtout avec l'état de santé de Madame, je reste à la maison.

E7 : Je ne peux pas me sauver trop loin parce qu'elle crie. Si je veux faire le jardin par derrière, à peine sorti elle crie. Alors je la laisse dormir un peu et puis quand elle est endormie je peux partir 10 minutes.

E1 : J'ai hâte de reprendre mon travail mais c'est toute une organisation pour qu'il y ait tout le temps quelqu'un avec elle.

Les aidants expliquent également que leur emploi du temps est dépendant du passage des aides professionnelles au domicile.

Par exemple, une personne regrette le manque de disponibilité à court terme des gardes extérieures.

E1 : Donc malheureusement, elle ne passe pas souvent et il faut prendre des rendez-vous trois mois à l'avance sans savoir forcément ce qu'on va faire dans trois mois vous voyez.

D'autres regrettent les horaires irréguliers de passage des auxiliaires de vie des services de soin à domicile.

*E1 : Ce n'est jamais les mêmes personnes qui viennent, jamais les mêmes horaires, même si on nous annonce une heure, ce n'est jamais fiable. (...) On est vraiment dépendant d'eux. Ils ont une organisation de travail mais c'est gênant, très gênant.
E5 : Et puis ils ne viennent pas à des horaires réguliers mais ça je ne peux rien faire contre...*

Ces charges physiques et mentales mènent l'aidant à **l'épuisement**.

*E4 : J'ai fait un burnout il n'y a pas longtemps. Je n'en pouvais plus.
E5 : Là je fatigue, il paraîtrait que j'aurais fait une dépression en novembre, alors que ce n'est pas de ma nature. Je pleurais assez facilement et ça ne m'arrive jamais.
E7 : il y a des moments où je lâche... ça m'arrive de crier un peu fort. Mais ça me permet de décompresser.*

B. Attente et représentation de l'aidant pour les soins au domicile de son proche.

1. Le recours aux aides : une demande liée à l'épuisement de l'aidant.

Le devoir moral de l'aidant familial lui impose de participer aux soins de son proche.

*E1 : Faire appel à des étrangers ça, ça a été difficile (...) ça a été difficile, voilà...J'avais trop de, (...) j'avais trop à gérer et je ne savais pas déléguer. C'est moi qui devais tout gérer et je n'avais pas besoin d'aide.
E4 : Avant c'était moi qui le faisais (les soins infirmiers) car je me sentais obligée.*

E7 : Moi-même je me dis tant que je peux le faire, tant que je tiens... Après si ça lâche on verra bien.... Je me dis tant que je tiens le choc ça va, mais un jour ça va lâcher.

Plusieurs aidants ont déjà une expérience passée dans ce domaine.

E8 : Moi, je me suis occupé de mon père jusqu'à la fin. Je l'avais aidé à vendre sa maison à Hénin pour qu'il puisse habiter près de chez moi à Berck. Ma femme allait faire son ménage, son repas. Il est mort à 94 ans. On s'en est occupé jusqu'au bout.

E9 : J'ai soigné ma maman pendant 14 ans mais qui était chez elle. Mes parents ont eu un accident de voiture, mon père est décédé lors de cet accident.

L'aidant tarde à mettre en place des aides professionnelles extérieures. Une des premières difficultés à accepter ces aides est d'accepter de perdre son intimité au domicile.

E1 : Parce que parce que c'était des étrangers, des étrangers qui venaient fouiller dans la maison. Ici c'est un hall de gare.

E5 : Donc il y a beaucoup de passage à domicile... des fois c'est un peu compliqué car on perd de l'intimité. Ça m'arrive d'entendre des auxiliaires de vie sonner et de dire automatiquement « oh non ! ».

Ainsi, il fait appel aux professionnels de santé lorsqu'il n'arrive plus à tenir physiquement.

E2 : Donc dès que je ne me sentais plus capable j'ai fait appel à eux.

E5 : On a mis en place celle du soir [l'auxiliaire de vie] car je me suis abîmé le dos pendant quelques mois en aidant...

2. Le recours aux aides : une demande qui dépend des revenus financiers du couple aidant – aidé.

La disparité de revenus du couple aidant-aidé fait varier la quantité, et donc la qualité des aides au domicile.

De ce fait, certains aidants ne peuvent s'accorder aucun écart durant le mois.

E3 : Vous savez j'ai 700 euros de retraite et ma femme en a 500, donc une fois qu'on a payé l'électricité l'assurance voiture, il reste plus grand-chose à la fin du mois.

E7 : Bah on a que la retraite. Elle a 305 €. Et moi j'ai 1200 € de retraite. 600 € de loyer,

on est en location. Plus l'électricité et l'assurance voiture. (...) Donc il ne reste pas grand-chose à manger à la fin du mois.

Ceux-là n'arrivent pas à financer une aide à l'intendance du domicile.

E2 : On peut avoir de l'aide pour le jardin. Et bien sûr c'est plein tarif.

E3 : Pareil, j'aimerais bien que quelqu'un m'aide à faire mon bois mais ça coûte trop cher.

D'autres ont des facilités financières.

E5 : Je peux en avoir jusqu'à 800 euros de ma poche (se corrige) notre poche pour ces aides. A l'époque c'est ce qu'on aurait dépensé en voyage, en restaurant, ... C'est comme là, on touche l'APA, je les remercie mais ce n'est pas grand-chose et on n'en a pas forcément besoin par rapport à d'autres ménages.

E9 : Elle paye 60 % de sa facture. Nous ne finançons rien. Elle a une retraite suffisante, elle pourrait même aller en maison de retraite.

Ces personnes peuvent se permettre de financer des aides « à la carte ».

E6 : Il fallait refaire des travaux. On a une chambre en haut mais il fallait refaire des escaliers électriques et les devis n'allaient pas. Du coup, on a fait une chambre ici de 12 m², tout a été financé de notre poche.

E8 : On a aussi les aidants : c'est une dame qui vient du département. Elle vient deux fois par mois trois heures. Ça, je le paye de ma poche 3 euros de l'heure.

E8 : Je ne repasse pas car je ne sais pas le faire. J'ai demandé à l'ADMR mais c'est toujours en plus financièrement. C'est 24 € de l'heure.

3. Des aides professionnelles perfectibles rendant par conséquent le proche-aidant actif dans la prise en charge de son proche.

a. Les aides professionnelles perfectibles.

Certains aidants sont satisfaits de la prise en charge professionnelle de leur proche.

E1 : Niveau infirmier y'a aucun souci.

E2 : Mon médecin, le docteur B., suit très bien mon mari. Je suis contente de sa prise en charge.

E3 : Ces femmes [de l'ADMR], elles sont gentilles comme tout.

D'autres reconnaissent volontiers que les aides professionnelles étaient perfectibles. Ils ont perdu confiance dans les établissements de soins, notamment envers les EHPAD,

E1 : Vous voyez, quand on l'avait placée un mois elle était complètement perturbée.

Elle a perdu 20 kgs donc on a dû la récupérer.

E7 : C'est du travail à la chaîne. D'après les on-dit. Je connais une dame elle a tenu là-bas 15 jours avant de décéder.

E9 : Donc je me suis dit, si on la met dans une maison de retraite, je ne voyais pas mes enfants aller la voir dans une maison de retraite. J'en ai une mauvaise image. Je suis allé voir la mère de la mère de ma belle-mère sur Montreuil, c'était triste.

mais également envers les hôpitaux. Ils ont l'impression que l'état de santé de leur proche s'aggrave au cours des hospitalisations.

E2 : Il n'ira plus à l'hôpital, ce n'est plus la peine, sauf s'il fait quelque chose de grave : s'il se casse une cheville une jambe ou autre chose. Les hospitalisations n'ont servi à rien à part à le stresser et à le rendre violent.

E3 : Donc j'ai appelé les pompiers et elle est allée à Calot... Très mauvaise boîte pour nous ! (...) Du coup, elle a perdu 4 kg, elle faisait plus que 40 kg quand elle est revenue 14 jours après ! Elle est revenue plus malade que quand elle a été à l'hôpital !

E8 : Elle était au CHAM, les gens se foutaient qu'elle mange ou pas. Vous voyez elle a fait son problème samedi soir dernier. Elle était en gériatrie. (...)

Elle est revenue avec un escarre du CHAM bien sûr.

En ville, le contenu des soins est également perfectible.

Concernant les associations d'aide à domicile,

Les aidants regrettent un roulement de personnel trop important.

E1 : Le fait que les gens tournent, c'est un énorme problème. Ce n'est jamais les mêmes personnes qui viennent, jamais les mêmes horaires, même si on nous annonce une heure, ce n'est jamais fiable.

E2 : L'autre problème, c'est qu'on change tout le temps d'auxiliaire de vie. Ça tourne et c'est jamais les mêmes.

E8 : Le problème de l'ADMR, c'est qu'il y a un roulement. Ça ça me dérange un peu.

Ils constatent que certains membres des SAAD ont des tâches qui dépassent leur fonction, rendant les soins de toilette de la personne dépendante inadaptes.

E1 : En fait au niveau qualification, ce ne sont pas des aides-soignants. Ils ont une formation mais ils font des soins de base si vous voulez, pas du tout technique. Par exemple après une souillure en allant sur la chaise percée, elles ne vont pas penser à faire la petite toilette après être allé à la selle, elle ne vont pas bien mettre la protection urinaire, oui oui...

E4 : Ce sont des femmes de ménage avant tout, elles ne peuvent pas laver maman comme une professionnelle, ce n'est pas leur rôle.

Ils regrettent le manque de professionnalisme de certains employés.

E8 : Il y en a une un peu plus difficile. Elle se mêle de tout. Elle compte les boîtes de cachets. Elle fait ça partout. Elle a des histoires partout. Elle est mal vue à l'ADMR. (...) Je vais vous dire, il y a des filles très bien. Il y en a il faut pas leur laisser toucher la machine à laver !

E9 : Forcément le passage des aides ménagères, ça fait des cancans.

D'autres constatent un manque de communication de la part des SAAD.

E1 : Normalement ce n'est pas mon rôle de jouer l'intermédiaire entre les différents personnels de l'ADMR.

E6 : j'aimerais des améliorations au niveau de l'ADMR. Ça c'est vraiment le global. Vous voyez, on n'est même pas encore prévenu qu'il n'y aura personne ce midi.

Concernant les infirmières,

Un seul aidant regrette le manque de professionnalisme de son infirmier.

E8 : Le premier, si je ne suis pas là il va me chercher, l'autre non. (...) Je suis obligé de lui demander plusieurs fois pour qu'il fasse ma prise de sang.

Concernant les kinésithérapeutes,

Les aidants s'accordent pour dire que la rééducation par le kinésithérapeute est trop courte pour être efficace.

E6 : Et le kiné vient, je vous le dis franchement, trois minutes (...) Trois minutes, donc pas du tout adapté. Il devrait faire plus de mouvement quoi. Il ne la fait jamais sortir, il n'y pense même pas.

E8 : Il passe 20 minutes. C'est pas en 20 minutes qu'il va faire grand-chose. Je me demande si c'est bien utile...

E9 : De ce côté-là, on est un petit peu sceptique. Déjà, on s'est bataillé pour que la prise en charge ne dure pas cinq minutes. On est très en colère là-dessus car on estime que la société paye et je trouve que le soin est trop juste.

Concernant les médecins,

Les aidants déplorent le manque d'explication des médecins hospitaliers et de ville sur la maladie et la prise en charge de leur proche.

E2 : Le neurologue par compte ne m'avait donné aucune explication, il n'était pas très sympa je trouve.

E6 : Il (le médecin traitant) ne nous a jamais expliqué la maladie.

E8 : Elle est restée quatre jours. Ils m'ont pas expliqué vraiment ce qu'il s'était passé. Au CHAM ils ne disent pas grand-chose. C'est le problème c'est quand vous êtes là-bas, on ne vous dit jamais rien.

Ils regrettent le manque de disponibilité de leur médecin avec l'impression d'un manque de suivi médical.

E6 : Et franchement, ce n'est même pas le médecin traitant qui s'occupe de Madame. C'est moi qui prends les rendez-vous à Calot pour voir l'urologue.

E8 : Si j'appelle le docteur, si elle décroche c'est bien si elle ne décroche pas tant pis pour moi elle ne vient que dans huit jours. Si t'es mort, t'es mort ; si t'es pas mort ça va aller.

Certains médecins sont par conséquent réduits à la fonction de scribe...

E3 : Quand on a besoin, on demande à notre médecin s'il peut pas nous prescrire des aides. (...) Le docteur, il donne ce qu'on demande.

E6 : En fin de compte, il vient, il fait son relevé de cachet et puis il s'en va.

E7 : Le médecin vient tous les deux mois. Il remplit des médicaments que l'infirmière a notés sur un papier.

Pour expliquer la défaillance des aides professionnelles, les aidants ont quelques hypothèses.

Ils ont conscience que les soignants manquent de temps pour prendre en charge correctement les patients.

E3 : J'ai un bon docteur, mais il a trop de travail.

E6 : Pour les résultats de la prise de sang ou des imageries, on demande à l'infirmière de nous expliquer. Les médecins sont toujours débordés. Il faut dire la vérité.

E7 : Les infirmières ne lavent pas, elles l'ont fait au départ mais elles ont vite abandonné car cela prenait trop de temps.

Certains réalisent que les métiers de la santé souffrent globalement d'un manque d'effectifs.

E3 : On a dû attendre de taper à cinq portes avant de pouvoir trouver un infirmier !

E6 : Il y a un manque de personnel et donc ça arrive qu'elles ne viennent pas le matin ou le midi donc ça, ça ne va pas.

E7 : Là, j'avais demandé une femme pour laver Madame [SSIAD], j'attends toujours après. (...) Ça a été accepté. Mais depuis un an j'ai vu personne. Apparemment ils ont personne à mettre alors...

E8 : Mais le mercredi il n'est pas là. Le samedi le dimanche on ne peut jamais compter sur personne. Ça c'est partout... Vous savez, dans le village à côté il ne va plus y avoir de médecin.

Les aidants se plaignent des lenteurs administratives, qui retardent la mise en place des aides matérielles et humaines au domicile.

E6 : La MDPH, il faut six mois pour qu'elle se déplace et c'est à partir de ce moment-là où ils sont intervenus presque un an après. Donc pendant un an, je me suis occupé seul de Madame.

E8 : L'APA a fait traîner pendant six mois avant d'obtenir l'aide supplémentaire.

Un aidant regrette le manque d'humanité de certains soignants...

E8 : Il n'y a plus d'humains. J'ai deux infirmiers. Il y en a un c'est un mec super. L'autre, il passe rapidement, j'ai le malheur de me retourner il est déjà parti... Aucun humain.

E8 : Parce qu'ils nous considèrent comme de la merde ! Ils ont été à l'école, ils sont instruits, du coup c'est des cadors ! C'est vrai ce que je vous dis, les gens sont mal aimables.

E8 : De toute façon ce sont des cons, un con on ne peut pas l'améliorer. A l'hôpital c'est ce qu'il se passe. Il y a des clans tout ça. Il suffit de quelques cons pour tout foutre en l'air.

b. Le proche-aidant actif dans les soins pour son proche.

Face aux problématiques décrites précédemment, les aidants se retrouvent malgré eux obligés de participer aux soins.

Beaucoup mettent en place les aides au domicile pour leur proche seuls.

E8 : Il a fallu que je tape aux portes tout de même (...). On est toujours obligé de se battre. Si vous ne vous battez pas, vous n'avez rien. Au début, j'ai passé des heures à téléphoner à droite à gauche pour avoir des aides.

E9 : elles ont commencé quand elle habitait encore à Berck. Suite à son AVC et des chutes à répétition. C'est nous qui avons fait les demandes. Nous n'avons pas vu d'assistante sociale.

Face au manque d'effectifs des SAAD et SSIAD, les aidants doivent souvent participer aux soins de toilette pour leur proche.

E2 : Le soir, l'ADMR avec une auxiliaire de vie vient seule et je l'aide pour le coucher parce qu'ils n'ont pas assez de personnel donc... Comme moi je peux aider, elle vient seule le soir.

E6 : Des fois le matin il n'y a personne pour la toilette et je dois gérer Madame tout seul le matin.

E7 : Parce qu'il faut la laver. Je la lave parce que j'ai personne. Les infirmières ne lavent pas, elles l'ont fait au départ mais elles ont vite abandonné car cela prenait trop de temps.

Certains aidants veulent également participer activement aux soins infirmiers en préparant le pilulier de leur proche.

E5 : Moi je prépare le pilulier le dimanche soir car j'ai un peu de fierté personnelle et je ne veux pas que l'infirmier le fasse à ma place. Donc je vais à la pharmacie en fin de semaine pour qu'il ne manque rien le dimanche soir.

E7 : Et puis je prépare le pilulier. L'infirmière veut le faire mais tant que je peux le faire je le fais. Elle veut le faire à la semaine mais je préfère le faire tous les jours. Je lui donne les médicaments et j'attends qu'elle les prenne. Sinon elle peut vite les faire partir.

Un aidant explique qu'il se substitue au kinésithérapeute lorsque ce dernier part en vacances.

E6 : Le kinésithérapeute, quand il part en vacances, il n'a pas de remplaçant. Donc je me retrouve à faire le kiné et à faire les mouvements pour ma femme. Par contre, je ne peux pas la lever puisque si elle tombe je ne peux pas la relever. Donc je ne fais que les mouvements.

Il regrette le manque de suivi de son médecin traitant et organise lui-même les rendez-vous avec les autres spécialistes...

E6 : C'est moi qui prends les rendez-vous à Calot pour voir l'urologue. Pendant trois ans, Madame n'était pas surveillée donc j'ai dû prendre un rendez-vous pour qu'elle soit à nouveau vue. Donc ce n'est pas normal, c'est plutôt le rôle du médecin de faire ça.

Face à l'épuisement physique et moral engendrés par la participation active aux soins, les aidants sont parfois assistés par leur famille physiquement,

E2 : Mes enfants sont tout près. Dès que j'ai besoin ils viennent, pour le repas, pour ceci pour cela. Un petit peu pour l'entretien du jardin. Mon fils vient entretenir le jardin et les bâtiments. (...) J'avoue que si j'étais seul ce serait difficile.

E5 : Parfois ça m'arrive de ne pas vouloir leur venue [en parlant de l'ADMR], notamment quand mes enfants sont là car ils peuvent aider.

E7 : C'est ma famille qui participe à m'aider. mon gamin s'est proposé de garder ma femme. Il la change et tout, il n'a pas peur. Bien que ce ne soit pas une obligation ! Ma fille, pareil !

et moralement.

E2 : Donc tant bien que mal, j'ai mon fils et ma belle-fille qui habitent Merlimont et qui venaient m'aider et me soutenir.

E5 : J'évacue la pression en leur parlant de mes problèmes.

D'autres aidants se sentent malheureusement abandonnés...

E4 : Mon frère boulanger habite juste à côté mais il n'a jamais le temps de s'occuper de ma maman. Il s'appuie complètement sur moi.

E8 : Son autre enfant il est toujours occupé, il va à la piscine, il va à la marche, il s'occupe toujours de quelque chose mais pas de sa mère. Il ne téléphone jamais. Il m'a bloqué sur son téléphone, comme ça il n'est pas embêté.

4. Les idées de l'aidant pour améliorer la prise en charge de l'aidé.

Face à des aides professionnelles perfectibles, les aidants soumettent des idées pour améliorer leur quotidien.

Les SAAD manquant de personnel compétent, les aidants aimeraient que les auxiliaires de vie puissent se professionnaliser. D'après eux, le manque de formation est à l'origine de soins inadaptés pour la toilette

E1 : Par exemple, après une souillure en allant sur la chaise percée, elles ne vont pas penser à faire la petite toilette après être allé à la selle, elle ne vont pas bien mettre la protection urinaire, oui oui...

et d'actes techniques mal réalisés.

E1 : L'installation au fauteuil, au coucher on doit participer avec eux parce que certaines choses ne viennent pas naturellement dans l'installation. On sent un manque de formation derrière (...) j'aimerais une meilleure formation pour elles et pour nous (...) elles n'ont pas été formées à l'hôpital donc c'est encore plus difficile.

E2 : Je comprends que pour les dames qui viennent c'est difficile. Non non, ça va. Est-ce que ça se passe bien parce que je suis là ? Je ne sais pas. Quand la personne dépendante est seule chez elle, est-ce que c'est différent ? Peut-être.

D'après eux, le suivi du patient par les aidants professionnels est également à améliorer.

E1 : Normalement ce n'est pas mon rôle de jouer l'intermédiaire entre les différents personnels de l'ADMR.

E6 : La MDPH c'est grâce à elle qu'on a eu le fauteuil électrique mais après il n'y a plus aucun suivi. J'aimerais un suivi derrière.

Plusieurs aidants souhaitent, à différents niveaux, avoir un référent dans la prise en charge de leur proche.

E1 : J'aimerais un peu plus de référents pour l'ADMR.

E6 : La MDPH c'est grâce à elle qu'on a eu le fauteuil électrique mais après il n'y a plus aucun suivi. J'aimerais un suivi derrière.

Les aidants souhaitent également que la prise en charge professionnelle de l'aidé soit spécifique à ses besoins.

En effet, ils regrettent que les soignants ne s'adaptent pas à l'état cognitif de leur proche.

E1 : Par exemple dans la communication, elles vont parler comme ça de choses et d'autres mais pas forcément adaptées aux problèmes de santé de la personne.

E2 : Il ne parlait pas avec lui, l'interrogeait, il fallait qu'il écrive. Il était violent. Il lui fallait de la douceur. Pour un malade comme ça, je trouvais qu'il était un peu... Brutal.

Ils constatent également que le passage des professionnels de santé au domicile n'est pas forcément adapté aux horaires physiologiques de l'aidé.

E1 : Parfois maman a envie de faire pipi alors qu'ils ne sont pas là donc c'est nous qui devons nous adapter à ses besoins sans la présence de l'ADMR.

E3 : Et l'infirmier pouvait venir que le soir ! Il pouvait pas passer le matin... Le soir l'infirmière fait la toilette, la déshabille et l'amène au lit. Elle passe vers 20 heures mais Madeleine trouve que c'est trop tard. Elle se sent trop fatiguée.

J'ai un bon docteur, mais il a trop de travail. L'autre fois il est venu à 21h...

C. Attente et représentation des aides professionnelles pour l'aidant.

1. Besoin d'une écoute attentive.

Les aidants familiaux éprouvent le besoin de verbaliser leur souffrance quotidienne.

E3 : Je suis content d'avoir parlé avec quelqu'un aujourd'hui. Merci d'être venu. C'est ça qu'on aimerait, avoir des gens à qui parler.

E4 : Il faut aider les aidants à mettre des mots sur ce qu'ils ressentent, remettre sa vie au centre de tout.

Certains regrettent que leur médecin traitant ne participe pas à cette écoute. Un aidant se confie donc plus facilement à son infirmière.

E6 : J'aimerais pouvoir échanger plus longuement avec le médecin.

E7 : Je ne sais pas si elle [le médecin traitant] le voit que je suis fatigué. J'en parle plus à l'infirmière. Elle me connaît par cœur.

2. Besoin de temps libre.

Comme cela a été décrit précédemment, de nombreux aidants se sentent emprisonnés au domicile et ne sortent plus.

Ces aidants souhaiteraient avoir des activités extérieures plus ou moins longues et aimeraient plus de disponibilité de professionnels compétents pour surveiller leur proche.

E1 : On aimerait un petit peu plus de présence extérieure pour que nous, on puisse faire d'autres choses. Pas forcément une après-midi complète mais par exemple le temps que je puisse aller chercher des médicaments à la pharmacie, voire déléguer un petit peu plus.

E5 : Voyager, aller voir des amis et la famille, ça me manque. On pouvait faire jusqu'à 3000 bornes pour voir tous nos proches à l'époque.

Il faudrait que j'aie une dame de compagnie pour pouvoir partir un petit peu plus loin plusieurs jours. Ça ce serait utile.

Conscient que cette aide extérieure ait un prix, un aidant espère gagner aux jeux de hasard pour la financer...

E7 : Si je gagne au loto, j'engagerai des personnes pour s'occuper de ma femme. Moi je m'occuperai de mon jardin, de mes légumes. Je ne peux même pas y aller...

3. Besoin d'aide pour l'entretien du domicile.

La fatigue physique et psychologique s'accumulant, les aidants verbalisent le besoin d'aide pour l'intendance du domicile.

E6 : J'aimerais une aide pour le ménage parce que là il n'y a personne c'est moi qui dois tout faire.

E7 : J'aimerais aussi plus de passage pour l'aide au ménage...

Là encore, l'absence d'aide à ce niveau est expliquée par le manque d'effectif professionnel et un prix trop élevé.

E3 : Vous voyez, le samedi quelqu'un venait deux heures pour faire le nettoyage de la maison. Un jour, ils ont plus voulu venir après parce qu'ils avaient trop de travail. Du coup je voulais un autre jour de la semaine mais ils ne voulaient plus.

Quand ils avaient plus de temps, ça leur permettait de nous aider à faire la vaisselle.

Maintenant c'est plus possible parce qu'elles sont chronométrées.

Pareil, j'aimerais bien que quelqu'un m'aide à faire mon bois mais ça coûte trop cher.

4. Besoin d'un accompagnement dans les démarches administratives.

Différents corps de métiers intervenant au domicile pour prendre en charge l'aidé, les aidants expliquent se sentir vite dépassés par les formalités administratives.

E7 : M'en parlez pas ! La paperasse, avant je m'en occupais mais maintenant...

E4 : Alors tout ce qui est paperasse et tout ça, ça me dépasse... J'aimerais un peu plus d'aide à ce niveau. J'ai déjà du mal à assumer les miennes.

Le seul accompagnement est finalement assuré par l'assistante sociale au cours d'une hospitalisation du proche.

E3 : La première fois qu'elle avait fait un AVC, elle avait été à Boulogne et l'assistante sociale était passée à son lit. Elle nous avait dit « Madame, vous sortez demain et vous n'avez rien à vous occuper, quelqu'un viendra faire votre toilette pendant un mois et s'il le faut ce sera renouvelé après ».

Ainsi, les aidants s'entourent de personnes plus ou moins compétentes pour les assister dans ces démarches.

E7 : Je vais demander à ma fille, celle qui s'occupe des papiers alors...

E8 : J'ai contacté la directrice de l'ADMR, madame D. C'est une dame gentille avec qui on peut communiquer. Madame D, si j'ai le moindre souci, je vais la voir. Elle me sert de référente pour m'orienter vers les aides et vers ce dont j'ai besoin. Pour les impôts, Madame D. m'aide à remplir la feuille. Elle m'aide à faire la déclaration de ce que je verse à l'ADMR, ce qui me permet de retoucher un peu d'argent derrière.

D. L'institutionnalisation de son proche : une possibilité de dernier recours.

E9 : La maison de retraite c'est le dernier recours.

Comme cela a été décrit précédemment, les aidants ont perdu confiance envers les établissements de soin. Néanmoins, le placement de leur proche reste une possibilité pour certains.

E1 : On a gardé la possibilité de l'accueil en maison de retraite (...) On n'oublie pas cette possibilité.

E5 : Je pense à l'EHPAD... Mais il n'est pas au courant.

Pour d'autres, l'institutionnalisation est inenvisageable. La principale raison évoquée est le refus de l'aidé.

E6 : Madame veut rester chez elle. (...) Je ne préfère pas penser à l'avenir.

E9 : Ça nous arrive de la menacer de la placer en maison de retraite pour rigoler et elle nous répond qu'elle préfère mourir.

Un seul aidant évoque les difficultés financières à l'institutionnalisation.

E3 : Mais même si on avait eu les moyens, on n'aurait pas voulu aller en maison de retraite.

Ils s'accordent tous sur la définition du dernier recours : l'épuisement et l'incapacité de l'aidant à poursuivre les soins de leur proche au domicile.

E7 : Si un jour je lâche, les enfants le disent, elle ira en maison de retraite. C'est le seul moyen qui ferait qu'elle irait.

E8 : Si je tombe malade ou que je n'arrivais plus à m'en occuper, je serais obligé de la placer.

E9 : Le seul moyen qu'elle arrive en maison de retraite, c'est le jour où ça deviendrait trop lourd pour nous, de la souffrance.

DISCUSSION

I/ Synthèse des résultats.

Le proche-aidant s'implique dans la prise en charge de son proche dépendant afin de le maintenir au domicile aussi longtemps que possible. Cette prise en charge concerne différents aspects : la gestion du quotidien (financier, intendance, administratif) ; la participation active aux soins physiques. Ces missions réalisées sont considérées comme normales car faisant partie de la vie privée et familiale. Ainsi, plusieurs aidants interrogés avaient déjà une expérience précédente dans ce domaine.

Considérant son rôle comme normal, l'aidant tarde à demander de l'aide extérieure et s'épuise progressivement tant sur le plan physique que moral, jusqu'à se retrouver prisonnier au domicile avec l'aidé dont la dépendance et l'état de santé s'aggravent lentement.

L'association de l'épuisement physique, de l'épuisement moral et la perte de liberté mènent l'aidant à réaliser qu'il nécessite une aide professionnelle.

Suite aux retours des PA, nous constatons que ces aides sont mises en place soit par l'aidant, riche d'expériences précédentes, soit par une assistante sociale hospitalière au cours d'une hospitalisation du proche dépendant. Ainsi, les services de ville ne semblent pas offrir un accompagnement de l'aidant dans la mise en place des aides professionnelles.

Ces aides extérieures ont un coût. La quantité et donc la qualité des aides professionnelles dépendent des revenus financiers du couple aidant-aidé. Ainsi, des aidants n'ont accès qu'aux aides financées par l'APA lorsque d'autres peuvent se permettre de financer l'aide à l'intendance par exemple.

Conscients des problématiques actuelles de formation et d'effectif dans le domaine de la santé, les aidants regrettent que l'offre de soins proposée à leur proche ne réponde pas à leurs attentes. Ils déplorent le manque d'explications et de disponibilité de leur médecin, parfois réduit à la fonction de scribe ; s'interrogent sur l'intérêt de la kinésithérapie ; constatent le manque de communication, le dépassement de fonction des associations d'aide à domicile. Seules les infirmières au domicile semblent répondre aux attentes des PA, en jouant parfois le rôle de confidentes.

Bien que cela ne soit pas clairement verbalisé dans les entretiens, nous supposons qu'il existe un manque de communication entre les différents intervenants professionnels au domicile.

Ce manque d'efficacité des aides professionnelles rend par conséquent l'aidant familial, et parfois sa famille, actifs dans la prise en charge des soins pour son proche. Ils aggravent encore son épuisement et lui font réaliser l'absence de recours pour soulager son quotidien.

De plus, l'aidant souffre d'un manque de confiance envers les établissements de soins suite à des expériences ou retours d'expériences négatifs dans ces structures. Ainsi, l'institutionnalisation de leur proche, déjà réfractaire à un placement, n'est envisagée qu'en dernier recours : leur épuisement les rendant incapables de poursuivre les soins au domicile.

Face à ces problématiques, les aidants souhaitent pouvoir davantage se confier aux professionnels de santé, expriment leur besoin de répit en bénéficiant d'aides supplémentaires pour la garde de leurs proches et pour l'intendance, et espèrent obtenir de l'aide pour remplir les formalités administratives.

Pour la prise en charge de leur proche dépendant, ils souhaitent la présence d'un référent pour les soins avec un suivi, la professionnalisation des auxiliaires de vie des associations d'aide à domicile, une prise en charge professionnelle spécifique aux besoins de l'aidé.

L'aidant familial

- Participation active aux soins
- Gestion quotidienne (financier, administratif, intendance)

LONG TERME

Épuisement physique & moral

Demande d'aides extérieures

Médecin généraliste	Intervenants médico-sociaux	Intervenants sociaux	Institution	Famille & amis
---------------------	-----------------------------	----------------------	-------------	----------------

Perception des aides par l'aidant

<ul style="list-style-type: none">- Scribe- Manque de suivi et de coordination- Manque d'explication- Manque de disponibilité	<p>Kinésithérapeute</p> <p>Questionnement quant à l'intérêt en raison du peu de temps alloué</p>	<p>Associations d'aide à domicile</p> <ul style="list-style-type: none">- Trop de roulement de personnel- Dépassement de fonction- Manque de professionnalisme- Manque de communication	<p>EHPAD</p> <ul style="list-style-type: none">- Usine- Mouroir- Dernier recours- Méfiance <p>Hôpital public</p> <ul style="list-style-type: none">- Crise- Perte de confiance	<p>Désinvestissement</p>
	<p>IDE</p> <ul style="list-style-type: none">- Globalement satisfait- Rôle de confident	<p>MDPH</p> <ul style="list-style-type: none">- Lenteur administrative- Manque de suivi	<p>Assistants sociaux</p> <ul style="list-style-type: none">- Accompagnement- Orientation vers les structures d'aides	<p>Soutien physique et moral</p>

Efficiences ?

Quelle est l'efficacité des aides proposées par rapport aux coûts financiers et humains ?

Conséquences pour l'aidant :

- prise de conscience de l'absence de recours pour soulager son fardeau
- Aggravation de son épuisement

II/ Forces et limites de l'étude.

Limites de l'étude :

Il existe un **biais d'investigation**. Il s'agit d'un premier travail de recherche qualitative et l'inexpérience de l'investigateur dans le questionnement a pu influencer les réponses des participants. L'investigateur a acquis de l'expérience progressivement et a pu améliorer ses techniques d'entretien.

Afin de limiter ce biais, une recherche documentaire a été réalisée en amont des premiers entretiens. Les a priori et les questionnements sur la thématique sont posés dans un journal de bord (annexe 5).

Il existe un **biais de recrutement**. Les participants, volontaires pour participer à cette étude, sont intéressés par le partage de leur expérience et donc, l'émergence de problématiques auxquelles ils sont confrontés.

De plus, cette étude n'a permis d'interroger qu'une seule personne qui exerce une activité professionnelle. Elle n'a donc pas pu explorer les problématiques spécifiques de l'aidant actif professionnellement dans la prise en charge de son proche. Ceci s'explique par le fait que les aidants interrogés sont principalement les conjoint(e)s de la personne dépendante, âgée de plus de 60 ans. Deux personnes interrogées sont en arrêt de travail depuis plusieurs mois.

Il existe un **biais d'interprétation**, presque inhérent à la méthode qualitative. Ce biais a pu être limité par un double codage et une triangulation des données par un autre interne de médecine générale, qui réalise également sa thèse.

Il peut exister un **biais déclaratif**. En effet, le recrutement étant assuré par des professionnels de santé exerçant au sein de la Maison de Santé Pluriprofessionnelle où exerce Madame le Docteur Faidherbe, plusieurs aidants ont pu craindre d'être jugé dans leurs propos et pratiquer une auto-censure. L'investigateur a donc veillé à rappeler le caractère anonyme et confidentiel des données afin que l'aidant puisse s'exprimer librement.

Forces de l'étude :

Le point fort de l'étude est l'originalité et la pertinence du sujet. A notre connaissance, il s'agit du premier sujet de recherche s'intéressant aux proches-aidants dans la région de Montreuil-sur-Mer. Ceci a permis de faire un premier bilan sur les problématiques locales rencontrées par l'aidant Montreuillois et d'organiser prochainement un travail pluridisciplinaire professionnel dans la prise en charge du couple aidant – aidé.

La méthode qualitative avec analyse inspirée de la théorisation ancrée paraît être la plus adaptée pour développer des concepts à partir du vécu et du point de vue des participants.

Pour une critique objective de notre étude et afin de limiter le biais d'investigation, une grille de lecture COREQ-32 a servi de support (annexe 6).

Le guide d'entretien permet de balayer les différentes thématiques des besoins de l'aidant. Les analyses des données induisaient de nouvelles questions, qui permettaient d'explorer d'autres thèmes. Le guide d'entretien a été évolutif tout au long de la thèse (annexes 7, 8 et 9).

Une recherche de variation maximale a été effectuée en fonction de différents critères : l'âge des participants, leur statut socioprofessionnel, leur lieu d'habitation, l'âge de l'aidé, les pathologies à l'origine de la perte d'autonomie.

La sélection des participants s'est faite selon les théories déduites de l'analyse des données, permettant la réalisation d'un échantillonnage dit théorique.

III/ Confrontation aux données de la littérature.

A. L'aidant.

1. L'ambivalence de l'aidant dans la mise en place des aides professionnelles.

Dans notre étude, on peut noter une certaine ambivalence dans le discours de l'aidant. Ce dernier verbalise en effet son besoin de libérer du temps, pourtant il tarde à mettre en place les aides professionnelles au domicile.

A cause de la maladie et par devoir moral (53% des aidants ne se considèrent pas comme tels en 2022 (26)), l'aidant se préoccupe de la prise en charge physique, psychologique et cognitive de son proche jusqu'à l'épuisement.

Il se focalise progressivement sur la maladie et les besoins de son proche dépendant, jusqu'à sacrifier toutes ses activités extérieures (loisirs, activités sociales, travail). Ceci est également retrouvé dans la littérature. (27) (28)

Pour expliquer le retard dans la mise en place des aides professionnelles au domicile, nous avons plusieurs hypothèses.

Premièrement pour l'aidant, avoir recours à une aide extérieure c'est renoncer à la maîtrise totale de la prise en charge de son proche. C'est également perdre sa liberté en acceptant l'organisation des aides professionnelles.

Deuxièmement, certains aidants sont insatisfaits des aides reçues. Ils regrettent en effet que la personne dépendante soit plus considérée en tant qu'« objet » qu'en tant qu'humain, le manque de personnel et de temps ne permettant pas de prendre en charge la personne dépendante au cas par cas.

Ces hypothèses sont également soumises dans une étude de Madame la Professeure G. Coudin. (29)

Ainsi, il existe une discordance entre la façon dont l'aidant imagine le rôle des aides extérieures et ce qu'il en est réellement. Ceci participe à augmenter l'anxiété de l'aidant, puisque l'aide ne correspond pas à ses besoins pour prendre en charge son proche. (30)

2. Le coût financier du maintien au domicile de son proche.

Plusieurs aidants interrogés ont fait part des difficultés financières qu'ils rencontrent à prendre en charge quotidiennement leur proche.

L'aidant familial puise dans son épargne personnelle et s'engage dans les dépenses liées au transport, aux déplacements et aux aides supplémentaires qui ne sont pas prises en charge par la société. (31) Ainsi, la quantité et donc la qualité des aides au domicile dépend directement des revenus du couple aidant – aidé. Cette relation entre les finances et la qualité des aides au domicile a pu être observée dans notre étude où les aidants ayant des faibles revenus semblaient moins bien vivre leur situation...

En plus d'éprouver des difficultés financières à prendre en charge leur proche, les aidants actifs doivent concilier leur responsabilité d'aidant et leurs obligations professionnelles. Cette conciliation, parfois impossible, participe à une réduction du temps de travail chez ces personnes. (32) Ceci semble se confirmer dans notre étude, puisqu'une seule personne interrogée était encore active. Cette situation est également responsable d'un coût élevé pour la société qui, en plus de prendre en partie en charge en partie les consultations médicales, les soins infirmiers au domicile, les soins personnels et les produits pharmaceutiques, doit faire face à l'impact de cette situation sur l'emploi de l'aidant, sa santé et parfois ses arrêts de travail. (33) Ici, deux personnes interrogées étaient en arrêt de travail depuis plusieurs mois pour un épuisement physique et moral.

3. L'offre du législateur pour les besoins de l'aidant.

Dans notre étude, les aidants confient souffrir physiquement et moralement de leur situation et verbalisent le besoin de souffler.

Ce besoin est connu et la loi ASV de 2015 a instauré le droit au répit pour les aidants ne pouvant être remplacés de bénéficiaires de l'APA classés GIR 1 ou 2.

Elle permet de financer, via le conseil départemental, une solution temporaire de répit à hauteur de 500 euros par an (heures d'aide à domicile supplémentaires, séjour du proche en structure de jour, hébergement temporaire) lorsque le plan d'aide de l'APA ne suffit pas.

La loi ASV permet le congé proche-aidant, d'une durée de trois mois renouvelables sans dépasser un an pour l'ensemble de la carrière. Il peut être transformé en période de travail à temps partiel avec l'accord de l'entreprise. (34)

L'aidant est pris en charge au titre de l'Assurance Maladie et bénéficie d'une compensation de sa perte de revenus par le versement d'une Allocation Journalière du Proche-Aidant (AJPA) par la CAF ou MSA.

La réforme des aidants familiaux de 2022 a permis de majorer l'AJPA à 58 euros par jour et d'ouvrir ce droit au congé aux aidants d'une personne en perte d'autonomie moins avancée (GIR 4).

Elle permet également une « *simplification des démarches administratives pour un meilleur traitement* ». (35)

Une autre mesure de répit est actuellement en expérimentation en France : le baluchonnage. (36)

Ce principe est issu du Canada et permet à un professionnel unique de remplacer l'aidant plusieurs jours au domicile, vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

La loi Essoc du 10 août 2018 a permis cette expérimentation en dérogeant à la législation du droit du travail jusqu'au 31 décembre 2023. (37)

Néanmoins, le coût d'une telle aide n'est pas connu et oscillerait entre 110 et 620 euros par jour.

Enfin, le gouvernement encourage la validation des acquis de l'expérience (VAE) de l'aidant familial afin de lui donner une certification professionnelle. Ceci permettra aux aidants, sans diplôme, de se reconvertir et de postuler dans des structures sanitaires ou des services de soins à domicile qui manquent de personnel. (38)

B. Le médecin traitant, l'institution et les autres professionnels de santé dans la prise en charge du couple aidant – aidé.

1. Les rôles du médecin traitant dans la prise en charge du couple aidant – aidé.

Dans notre étude, nous avons identifié plusieurs points d'amélioration souhaités par l'aidant concernant la prise en charge du médecin : le besoin de disponibilité, le besoin de conseils et d'orientation, le besoin d'écoute et de compréhension.

Ces attentes sont également retrouvées dans le rapport de l'ONFV de 2013. (39)

Ici, les personnes interrogées semblent se confier plus facilement à leur infirmière qu'à leur médecin. Pourtant, un des rôles du médecin est d'identifier précocement le mal-être du PA. (19) Il doit initier un soutien psychologique le plus tôt possible car l'aidant n'exprime pas sa souffrance spontanément.

Aucun des aidants n'a verbalisé le fait que le médecin l'oriente dans les démarches administratives et dans la mise en place des aides professionnelles. Ce manque de compétences, ici supposé, des médecins dans le domaine social, administratif et juridique était déjà décrit en 2007 dans l'étude de Monsieur le Docteur Fantino et al. (40)

A l'issue des interviews, nous avons donc le sentiment que le médecin traitant

n'assure que le suivi physique de l'aidé. Néanmoins, nous devons reconnaître que nous avons pris le parti de nous intéresser aux remontrances des aidants. En effet la subjectivité de cette étude fait que certains PA sont satisfaits du suivi de leur médecin et ne souffrent pas du manque d'échanges avec lui.

Les aidants souhaitent une aide structurée pour faire face aux responsabilités lourdes et croissantes de la prise en charge du proche dépendant.

Cette aide structurée nécessite des échanges entre les différents corps de métier intervenant auprès de la personne dépendante. Monsieur le Docteur Guillaumot soulignait déjà en 2004 qu'« *au regard du temps passé avec les patients, ce ne sont pas les médecins qui soignent le plus les malades. Mais les familles et les paramédicaux ainsi que toutes sortes d'aidants sociaux. Il s'agit donc de créer une alliance co-évolutive entre les familles et les autres acteurs de soin* ». (41)

Ainsi, le médecin traitant devrait avoir une place centrale dans la coordination des interventions des différents professionnels gravitant autour du couple aidant – aidé, en les accompagnant et les orientant dans les démarches médico-sociales. (42)

2. La perte de confiance de l'aidant dans l'institution gériatrique.

Dans notre étude, l'aidant critique l'institution parce qu'il considère qu'elle prend mal en charge son parent. Les critiques portent sur l'hébergement, les repas et les soins. En effet, les soignants ne seraient pas assez attentifs et pas assez disponibles ; les médecins ne seraient pas assez présents et accessibles.

Dans la littérature, plusieurs hypothèses ont été soumises pour expliquer le conflit entre l'aidant et l'institution gériatrique. (43)

Premièrement, le placement de l'aidé dans une institution serait vécu comme un échec pour l'aidant qui n'aurait pas réussi à prolonger les traitements à domicile. Deuxièmement, il existerait une rivalité entre l'aidant devenu expert et l'institution. Ainsi, l'aidant dépossédé de sa mission de soignant obtiendrait une satisfaction narcissique de l'échec de l'institution à prendre en charge son proche.

Troisièmement, l'institution serait perçue comme une répétition symbolique de la mort. Ce thème est abordé par plusieurs aidants interrogés dans notre étude.

C. Et à Montreuil-sur-Mer ?

A Montreuil-sur-Mer, il existe deux maisons de santé qui occupent le secteur. Ces deux maisons de santé regroupent à elles seules onze des treize médecins généralistes des environs, ainsi que dix-sept infirmières et neuf kinésithérapeutes. Ainsi, la majeure partie de l'offre médicale et paramédicale du secteur est structurée en maison de santé.

Il existe également d'autres structures pour aider l'aidant à améliorer son quotidien, résumées dans le tableau ci-dessous.

Besoins identifiés de l'aidant	Offre proposée	Structure qui oriente vers cette offre
Information sur la maladie de son proche et accompagnement de l'aidant	Information sur la maladie Orientation Accompagnement dans les démarches administratives	- La Maison des aidants du Montreuillois - CLIC du Montreuillois - Réseau gérontologique des 7 vallées
Besoin de répit	Aide à domicile	- SAAD ADMR de Montreuil-sur-Mer (auxiliaire de vie) - SAAD ADHAP de Merlimont (auxiliaire de vie) - SAAD ASSAD en Opale Sud Cucq (auxiliaire de vie) - SSIAD de Montreuil-sur-Mer (aide-soignante)
	Relayage par une personne extérieure	La Maison des aidants du Montreuillois
	Lieu d'accueil temporaire	- La Maison des aidants du Montreuillois - Plateforme d'Accompagnement et de Répit des Aidants du Boulonnais
Besoin d'une écoute attentive, d'entraide	Soutien	- La Maison des aidants du Montreuillois - Plateforme d'Accompagnement et de Répit des Aidants du Boulonnais
	Formations	- La Maison des aidants du Montreuillois - France Alzheimer Pas-de-Calais

Tableau 2 : Structures d'accompagnement et soutien de l'Aidant Montreuillois.

Source : www.maboussoleaidants.fr

IV/ Perspectives de l'étude.

Ce sujet de recherche a permis de faire un état des lieux sur les problématiques rencontrées par le proche-aidant Montreuillois dans la prise en charge de son proche dépendant.

L'aidant souhaite pouvoir communiquer davantage avec les professionnels de santé, dont le médecin en première ligne.

Ce manque de communication participe à cette impression d'abandon par l'aidant qui subit les aides professionnelles pour son proche dépendant.

A travers ces neuf entretiens, nous supposons également qu'il existe un manque d'échanges entre les différents professionnels intervenants au domicile du couple aidant – aidé.

De ce fait, il paraît indispensable d'améliorer la coordination des différents professionnels autour du couple aidant – aidé. Ceci passera par une définition des missions de chaque intervenant au domicile et par davantage de communication entre les aidants professionnels d'une part et entre les aidants professionnels et le proche-aidant d'autre part.

La prise en charge coordonnée du couple aidant – aidé par les professionnels de santé pourrait améliorer la perception des aides par l'aidant et redéfinir la relation Aidant – Aidé – Professionnels vers plus de proximité.

Ce travail n'est donc que la première partie de l'accompagnement organisé de l'aidant en maison de santé où exerce Madame le Docteur Faidherbe.

Il servira de préambule à la réalisation d'une deuxième thèse qui recherchera un consensus pluriprofessionnel dans la prise en charge coordonnée du couple aidant – aidé à Montreuil-sur-Mer.

CONCLUSION

Ce travail a permis d'appréhender le vécu et les difficultés du PA Montreuillois à prendre en charge son proche dépendant.

Il s'agit d'un sujet d'intérêt car la situation du couple aidant-aidé va devenir critique au regard du vieillissement des populations.

Le devoir moral de l'aidant fait qu'il tarde à demander une aide extérieure et qu'il s'épuise progressivement dans son rôle.

Malheureusement, l'offre de soin proposée pour l'épauler dans les tâches quotidiennes n'est pas adaptée à ses besoins et ne permet donc pas de soulager son fardeau.

Ce travail nous interroge sur l'efficacité des aides proposées au PA pour l'accompagner dans la prise en charge de son proche dépendant à Montreuil-sur-Mer.

Ainsi, il paraît indispensable que le médecin traitant identifie précocement les besoins et les attentes de l'aidant afin de structurer les aides autour du couple aidant – aidé adaptées à leurs besoins.

Cette structuration des aides pourrait passer par une coordination et davantage de communication entre les différents professionnels intervenant au domicile, où le médecin traitant devrait avoir une place centrale.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Perte d'autonomie – France, portrait social | Insee [Internet]. [cité 9 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4797614?sommaire=4928952>
2. Duée M, Rebillard C. La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040. 2006;7.
3. Les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie dans les départements - Insee Focus - 71 [Internet]. [cité 9 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2513082>
4. Mollard J. CARING FOR CARERS. *Gerontol Soc.* 1 sept 2009;32:128129(1):257-72.
5. COFACE-disability_FR_final-1.pdf [Internet]. [cité 9 nov 2021]. Disponible sur: https://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2019/03/COFACE-disability_FR_final-1.pdf
6. Andrieu S, Grand A. Place de l'aidant informel. *Gerontol Soc.* 2002;25:103(4):187-93.
7. Donaldson C, Tarrrier N, Burns A. Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1998;13(4):248-56.
8. Les chiffres-clés sur les aidants en France [Internet]. OCIRP. [cité 9 nov 2021]. Disponible sur: <https://ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-sur-les-aidants-en-france>
9. Coudin G, Mollard J. Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 1 sept 2011;9(3):363-78.
10. Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among alzheimer caregivers. *J Psychosom Res.* mars 1999;46(3):215-27.
11. Kiecolt-Glaser JK, Dura JR, Speicher CE, Trask OJ, Glaser R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health.: *Psychosom Med.* juill 1991;53(4):345-62.
12. Kerhervé H, Gay MC, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* 1 mai 2008;166(4):251-9.
13. Boutoleau-Bretonnière C, Vercelletto M. Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 1 déc 2009;7(1):15-20.
14. O'Rourke N, Cappeliez P. ÉVALUATION DU FARDEAU DES AIDANTS NATURELS : PROPRIÉTÉS DE LA VERSION FRANÇAISE DU BRIEF BURDEN INTERVIEW ASSESSMENT OF CAREGIVER'S BURDEN : PROPERTIES OF THE FRENCH VERSION OF THE BRIEF BURDEN INTERVIEW. *Rev Québécoise Psychol.* 1 janv 2004;25:187-202.
15. Hébert R, Bravo G, Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Can J Aging Rev Can Vieil.* ed 1993;12(3):324-37.
16. Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: A New Short Version and Screening Version. *The Gerontologist.* 1 oct 2001;41(5):652-7.
17. Hébert R, Bravo G, Prévillle M. Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia*. *Can J Aging Rev Can Vieil.* janv 2000;19(4):494-507.

18. etude-CIAAF.pdf [Internet]. [cité 9 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.ciaaf.fr/wp-content/uploads/2021/09/etude-CIAAF.pdf>
19. plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf [Internet]. [cité 12 nov 2021]. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
20. recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf [Internet]. [cité 12 nov 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf
21. J.Robert, F. Lauverjat, C. Dibao-Dina. Prise en charge par les médecins généralistes des aidants de patients atteints de démence de type Alzheimer ou apparentée. (150):55.
22. Ducharme F, Lévesque L, Caron CD, Hanson E, Magnusson L, Nolan J, et al. Validation d'un outil pour les proches-aidants. *Rech Soins Infirm.* 2009;97(2):63-73.
23. Ducharme F, Lévesque L, Caron CD, Hanson E, Magnusson L, Nolan J, et al. Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches - aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone. *Rech Soins Infirm.* 2010;101(2):67-80.
24. Barney G. Glaser, Anselm A. Strauss. La découverte de la théorie ancrée. *Stratégies pour la recherche qualitative.*
25. Lebeau JP, Aubin-Auger I, Cadwallader JS, Gilles de la Londe J. Initiation à la recherche qualitative en santé. *Global Média Santé.*
26. Études Aidants - Fondation APRIL [Internet]. [cité 27 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.fondation-april.org/comprendre/barometre-et-etudes-aidants>
27. Wawrziczny E, Pasquier F, Ducharme F, Kergoat MJ, Antoine P. Do spouse caregivers of young and older persons with dementia have different needs? A comparative study. *Psychogeriatrics.* 2017;17(5):282-91.
28. Brodaty H, Hadzi-Pavlovic D. Psychosocial Effects on Carers of Living with Persons with Dementia. *Aust N Z J Psychiatry.* 1 sept 1990;24(3):351-61.
29. Coudin G. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. 2004;2:12.
30. Schulz R, Sherwood PR. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *Am J Nurs.* 2008;108:23-7.
31. Turcotte M. Être aidant familial : quelles sont les conséquences? 2013;16.
32. Chadili N, Coll-Cabarrus M, Fau-Prudhomot P, Le Jeune C, Locher F, Montéléon PY, et al. Effets de la situation d'aidant non professionnel sur le travail et la santé. *Arch Mal Prof Environ.* juin 2017;78(3):239-51.
33. Vallée A, Verdier-Parent A, Vallée JN, Hervé C. Évaluation du ressenti des aidants, filles et fils de personnes âgées dépendantes atteintes de démence. *Éthique Santé.* juin 2016;13(2):83-90.
34. Congé de proche aidant [Internet]. [cité 6 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>
35. Allocations journalières du proche aidant et de présence parentale, allocation adultes handicapés : ce qui change à partir de janvier 2022 [Internet]. [cité 6 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A15454>
36. Petitprez R. Le baluchonnage. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie.* déc 2020;20(120):374-9.
37. France B. Continuation de l'expérimentation du Baluchonnage [Internet]. Baluchon France. 2021 [cité 6 nov 2022]. Disponible sur: <https://baluchonfrance.com/continuation-de-lexperimentation-du-baluchonnage/>
38. Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) : remise du rapport Rivoire et

- lancement de nouvelles expérimentations de parcours simplifiés - Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. [cité 6 nov 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/archives-presse/archives-communiqués-de-presse/article/validation-des-acquis-de-l-experience-vae-remise-du-rapport-rivoire-et?TSPD_101_R0=087dc22938ab2000ac448e0d84554545e4e0a5f94c4ae27bc5a64ab587e1978b1e9588e952d16e8d08bf1d65c314300074642a18ee0c1a068c0584aca8a863261d1c3ea9df7289bd3e03a85f453bd4b14958e5d8239fa71fcf7e57b15787e008
39. 134000186.pdf [Internet]. [cité 6 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/134000186.pdf>
40. Fantino B, Wainsten JP, Bungener M, Joublin H, Brun-Strang C. Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. *Santé Publique*. 2007;19(3):241-52.
41. Guillaumot P, Fatseas N. Les enjeux dans la famille d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 1 oct 2004;4(23):58-61.
42. Roux L, Nury D, de Rouffignac S. Comprendre le vécu de l'aidant proche d'une personne âgée dépendante pour clarifier la place du médecin généraliste dans cette problématique. :8.
43. Monfort J, Neiss M, Rabier P, Hervy MP. Alzheimer, famille, institution. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. nov 2006;164(9):726-31.

ANNEXES

Annexe 1 : Grille AGGIR

Groupe GIR	Niveau de dépendance
GIR 1	Perte d'autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale
GIR 2	Fonctions mentales partiellement altérées mais capacités motrices conservées
GIR 3	Autonomie mentale mais besoin d'aide pour les soins corporels
GIR 4	Autonomie mentale et capacité à se déplacer au sein du domicile, mais des difficultés sur certaines tâches quotidiennes
GIR 5	Autonomie mentale totale et aucun problème pour ses déplacements dans son logement
GIR 6	Aucun problème dans la réalisation des actes de la vie courante

Annexe 2 : mini-ZARIT



Mini-Zarit

Nom et prénom de l'aidant : _____ Age de l'aidant : _____

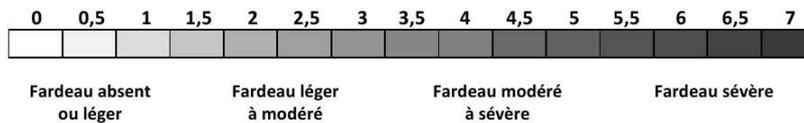
Situation vis-à-vis de la personne âgée fragile : _____ Date : _____

Evaluateur : _____

Notation : 0 = jamais, ½ = parfois, 1 = souvent

	0	½	1
∞ Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :			
○ Des difficultés dans votre vie familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
○ Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
○ Un retentissement sur votre santé (physique et / ou psychique) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
∞ Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
∞ Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
∞ Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
∞ Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SCORE TOTAL : ____ / 7			

Interprétation :



Annexe 3 : ESPA© (Entente Soutien Proche Aidant)

Cet outil d'entente sur le soutien aux proches-aidants (ESPA) est une adaptation du « **Carers Outcome Agreement Tool** »
Hanson, E. et al. (2006). "COAT: The Carers Outcome Agreement Tool: A New Approach to Working with Family Carers".
Getting Research into Practice (GRIP) Report No 1. Sheffield: University of Sheffield.

COORDINATION DES TRAVAUX DE PRODUCTION

Diane Saulnier, inf. M. Sc.
Coordonnatrice
Chaire Desjardins en soins infirmiers
à la personne âgée et à la famille

CONCEPTION ET RÉALISATION GRAPHIQUE

Miguel Allen
Infographiste
Service d'impression de l'Université de Montréal

PHOTOGRAPHE

André Gamache
Institut universitaire de gériatrie de Montréal

PRODUCTION

Services d'impression de l'Université de Montréal

© Tous droits réservés, 2010

Toute reproduction, en tout ou en partie, sous quelque forme et par quelque procédé que ce soit, est interdite sans l'autorisation écrite au préalable de l'auteure principale, Francine Ducharme, Titulaire de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille.
Centre de recherche – Institut universitaire de gériatrie de Montréal
4545, chemin Queen Mary, Montréal (Québec), H3W 1W5
Tél. : 514-340-2800, poste 4783
www.chairedesjardins.umontreal.ca

ISBN 978-2-922662-12-2
ISBN (version électronique) 978-2-922662-48-1

(001-2014)

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Les renseignements suivants peuvent être complétés avant la rencontre en consultant le dossier du parent âgé soigné ou au cours de la rencontre avec l'aidant.

Sexe : F M Âge :

État civil :

Lien de parenté avec la personne âgée :

L'aidant habite avec le parent : Oui, combien de personnes habitent avec l'aidant, à part le parent âgé ?
 Non, distance approximative de la maison du parent ?

Depuis quand l'aidant prend-il soin de son parent ?

L'aidant a-t-il un travail régulier ou à temps partiel à l'extérieur de la maison ? Oui Non

L'aidant a-t-il des problèmes de santé ? Non Oui, lesquels ?

L'aidant est-il suivi par un médecin ? Oui Non

Note : Dans ce document, les termes aidants, proches-aidants et intervenants désignent également les aidantes, proche-aidantes et intervenantes.

AIDER À PRENDRE SOIN DE VOTRE PARENT

Voici différents types d'aide et de soutien que **les aidants** souhaitent recevoir.
Cochez (✓) la case appropriée pour chacun des types d'aide.

(Répétez la question lorsque jugé nécessaire)

	Cela me serait utile	Information / aide déjà reçues	Ne s'applique pas à ma situation
Est-ce que cela vous serait utile d'avoir plus de renseignements sur :			
1. la maladie de votre parent et son traitement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. l'aide disponible et la façon de l'obtenir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. les mesures d'aide financière disponibles pour vous ou votre parent et la façon d'en bénéficier ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. la façon de mieux aménager la maison pour faciliter les soins à prodiguer ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. la personne avec qui communiquer en cas d'urgence ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Cela me serait utile	Information / aide déjà reçues	Ne s'applique pas à ma situation
Est-ce que cela vous serait utile d'avoir plus d'aide :			
6. relativement aux aspects physiques des soins à votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. de la part de votre famille ou de celle de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. pour acquérir les habiletés nécessaires pour prendre soin de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Cela me serait utile	Information / aide déjà reçues	Ne s'applique pas à ma situation
Est-ce que cela vous serait utile d'avoir de l'aide pour discuter ouvertement de votre situation d'aidant :			
9. avec votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. avec votre famille ou celle de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. avec votre employeur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. avec d'autres aidants ? (ex., lorsque vous vous sentez seul, que vous éprouvez des difficultés)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que cela vous serait utile d'avoir de l'aide pour discuter ouvertement :			
13. des solutions alternatives aux soins à domicile ? (résidences avec services, CHSLD, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires / autres types d'aide qui vous seraient utiles :

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DE VOTRE PARENT

Parmi les éléments de la liste ci-dessous, indiquez, en cochant (✓) la case appropriée, ceux qui pourraient améliorer la qualité de vie de votre parent.

(Répétez la question lorsque jugé nécessaire)

	Cela améliorerait sa qualité de vie	Besoin déjà comblé	Ne s'applique pas à sa situation
Pour votre parent, est-ce que cela pourrait améliorer sa qualité de vie:			
14. d'avoir plus d'échanges avec sa famille et avec votre famille ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. d'avoir plus d'échanges avec des amis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. d'avoir des passe-temps qui lui plaisent et le stimulent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. de se sentir encore valorisé en tant que personne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. de ne pas ressentir de douleur et d'inconfort ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. de se sentir propre et confortable ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. de continuer à vivre à la maison ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. d'avoir une personne de confiance à qui parler ou qui pourrait lui tenir compagnie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

AMÉLIORER VOTRE QUALITÉ DE VIE

Des aidants nous ont dit que les éléments énumérés ci-dessous amélioreraient **leur propre qualité de vie**. Indiquez, en cochant (✓) la case appropriée, si ces éléments peuvent améliorer votre qualité de vie.

(Répétez la question lorsque jugé nécessaire)

	Cela améliorerait ma qualité de vie	Besoin déjà comblé	Ne s'applique pas à ma situation
Est-ce que cela pourrait améliorer votre qualité de vie:			
22. de disposer de plus de temps personnel pour vous adonner à des activités qui vous plaisent ? (passe-temps, sorties, activités sociales, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. de pouvoir passer plus de temps avec votre famille ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. de pouvoir avoir une bonne nuit de sommeil ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. de pouvoir prendre des vacances ou un congé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. de pouvoir réduire le stress que vous ressentez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. de pouvoir continuer à travailler ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. de faire des choses agréables avec votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. de savoir mettre vos limites comme aidant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. que votre entourage (votre parent, famille, amis, etc.) montre qu'il apprécie les soins que vous donnez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annexe 4 : fiche d'information aux proches aidants

Note d'information destinée aux patients acceptant de participer à une recherche biomédicale.

Le Promoteur de l'étude :

Faculté de Médecine de l'Université de Lille Henri WAREMBOURG. 2 Avenue Eugène Avinée, 59120 LOOS

Téléphone : 03.20.62.76.72

Bonjour, je suis Etienne MOLIN, étudiant en médecine générale. Dans le cadre de ma thèse, je souhaite réaliser un entretien semi dirigé sur les proches aidants. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier les besoins du proche-aidant accompagnant la personne âgée dépendante vivant au domicile, et de proposer une réponse coordonnée des professionnels de santé à vos besoins.

Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude, en me contactant par mail ou par téléphone (mes coordonnées seront confiées par la personne vous donnant ce document). Pour y répondre, vous devez être l'aidant d'une personne âgée > 60 ans, dépendante et vivant au domicile, dans un rayon de 10km autour de Montreuil-sur- Mer.

Rappel de la définition du proche-aidant : « son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne » (article L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles, introduit par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement – ASV – du 28 décembre 2015).

Votre participation à l'étude est facultative. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment. Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, vous pouvez exercer vos droits d'accès, rectifications, effacement et d'opposition sur les données vous concernant.

Aussi, pour assurer une sécurité optimale, ces données vous concernant seront traitées dans la plus grande confidentialité et ne seront pas conservées au-delà de la soutenance de la thèse.

Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant le n° **2021-163** au registre des traitements de l'Université de Lille.

Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse mail suivante : dpo@univ-lille.fr.

Vous pouvez également formuler une réclamation auprès de la CNIL. Merci à vous !

Merci beaucoup pour votre participation.

Afin d'accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse mail : etienne.molin.etu@univ-lille.fr

Annexe 5 : extraits de notes issues du journal de bord de l'investigateur

16/01/2022 :

Premier entretien test fait. Comme attendu, les aidants ont des choses à dire, tant sur les démarches que sur la prise en charge globale de la santé de leur proche et de la leur par les professionnels de santé.

Quelques thèmes ressortent déjà de ce premier entretien.

Pour l'instant, pas de modification du questionnaire prévue.

19/02/2022 :

Ça y est ! Les deux premiers entretiens ont eu lieu.

Premier constat avant de rédiger les entretiens : j'ai l'impression que les aidants sont plutôt satisfaits des aides proposées. Je ne m'y attendais pas. J'imaginai entendre des réponses du genre « *Je suis seule avec mon mari. Je n'ai aucune aide. Mon médecin ne me renseigne pas bien sur les potentielles aides que je pourrais mettre en place,...* ». Pas du tout !

C'est un peu déroutant car j'ai peur de n'identifier aucun besoin finalement... Après tout non, si c'est bien, il faut le dire aussi !

D'un autre côté, je m'interroge : ne s'agit-il pas d'un biais ? En effet, les patients recrutés le sont via la maison médicale où exercent leurs médecins. Ont-ils peur de dire réellement ce qu'ils pensent ?

Je commence à rédiger les entretiens dans 2 jours.

23/02/2022 :

Je viens de finir de rédiger ces 2 premiers entretiens. Finalement, avant le codage, j'ai l'impression de voir déjà des idées apparaître :

- la défiance envers les structures extérieures au domicile (hôpital, EHPAD) où les proches ont l'impression de voir leur proche se dégrader très rapidement
- le proche devient un expert médical (sait reconnaître des confusions, adapter les traitements, voir lesquels marchent ou pas pour leur proche)
- la dégradation des soins liés au COVID
- le fait de ne jamais voir la même auxiliaire de vie, aux mêmes horaires
- le fait de devoir faire les démarches pour le matériel médical avant que le médecin n'y pense.

Je commence le codage dès demain.

1/03/2022 :

Je viens de finir de coder en double aveugle avec mon binôme les deux premiers entretiens.

Plusieurs thèmes ressortent de ces deux premiers entretiens : la souffrance de l'aidant, la modification des rapports familiaux, la perte de liberté et d'intimité, la nécessité d'améliorer les aides, d'innover.

Le codage m'emmène là où je ne pensais pas. Globalement, j'imaginai des aidants seuls avec leur proche, ne sachant pas qu'ils avaient des aides à disposition pour améliorer leur quotidien...

C'est en fait tout l'inverse, ils connaissent les aides (mieux que moi je le reconnais), mais tardent à les mettre en place.

Il existe ici une forme d'ambivalence car ils ont besoin de ces aides qu'ils connaissent, mais l'utilisent uniquement quand ils sont dépassés...

Il existe peut-être ici des points à explorer lors des prochains entretiens :

- A partir de quel moment avez-vous mis en place ces aides ?
- Pourquoi n'avoir pas mis en place ces aides avant ?

23/08/2022 :

Nous avons convenu avec le Dr FAIDHERBE que nous devons explorer plus précisément :

1. La question de l'institutionnalisation de l'aidé : la représentation de l'aidant des structures existantes, quand il envisage d'y avoir recours, quelles sont les limites à faire institutionnaliser son proche.

2. Imaginer avec l'aidant une amélioration de la prise en charge pluriprofessionnelle de ville du couple aidant-aidé : ceci permettrait d'obtenir des hypothèses pour la deuxième thèse à venir sur ce sujet.

Annexe 6 : Echelle COREQ-32

Extrait de : Tong A, Sainsbury P, Crag J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) : a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007;19(6):349-57

Domaine 1 : équipe de recherche et de réflexion

Caractéristiques personnelles :

Numéro	Item	Guide questions / description	Réponse
1	Enquêteur	Quel auteur a mené l'entretien individuel ?	Etienne MOLIN
2	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	Troisième cycle des études médicales réalisé en médecine générale
3	Activité	Quel était son activité au moment de l'étude ?	Interne de médecine générale
4	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Homme
5	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Première expérience en recherche qualitative

Relations avec les participants :

Numéro	Item	Guide questions / description	Réponse
6	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Non
7	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Thématique portant sur les aidants familiaux
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur ?	Aucun conflit d'intérêt

Domaine 2 : conception de l'étude

Cadre théorique :

Numéro	Item	Guide questions / description	Réponse
9	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Théorie ancrée

Sélection des participants :

Numéro	Item	Guide questions / description	Réponse
10	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Échantillonnage dirigé
11	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Par téléphone
12	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	10 participants
13	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ?	1 personne

Contexte :

Numéro	Item	Guide questions / description	Réponse
14	Cadre de la collecte des données	Où les données ont-elles été recueillies ?	Domicile de l'interrogé, salle de travail de la MSP de Mme le Dr FAIDHERBE
15	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Au domicile, présence de l'aidé dans une pièce à part.
16	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	cf tableau récapitulatif dans la section « Résultats »

Recueil des données :

Numéro	Item	Guide questions / description	Réponse
17	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Guide d'entretien fourni et testé par un entretien
18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois	Un seul entretien par participant
19	Enregistrement audiovisuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Utilisation d'un enregistrement audio après accord du participant
20	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ?	Oui
21	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ?	De 35min à 1h30min
22	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Obtenu après 7 entretiens. 2 entretiens supplémentaires ont été réalisés pour le confirmer
23	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Ceci était proposé aux participants. Personne ne l'a réclamée

Domaine 3 : analyse et résultats**Analyse des données :**

Numéro	Item	Guide questions / description	Réponse
24	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	L'investigateur et un chercheur neutre (pour la triangulation)
25	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Oui
26	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Les thèmes étaient déterminés à partir des données
27	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Microsoft Excel®
28	Vérification par les participants	Les participants ont-ils pu exprimer des retours sur les résultats ?	Non

Rédaction :

Numéro	Item	Guide questions / description	Réponse
29	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Oui, présentation des verbatims
30	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Non

Annexe 7 : Guide d'entretien initial

Première question :

Pourriez-vous me raconter la dernière fois où vous vous êtes senti démuni pour prendre soin de votre proche ?

Deuxième question : AIDER A PRENDRE SOIN DE VOTRE PARENT

De quoi auriez-vous besoin pour vous aider à prendre soin de votre parent ?

Troisième question : AMELIORER LA QUALITE DE VOTRE PARENT

A votre avis, qu'est-ce qui pourrait améliorer la qualité de vie de votre parent ?

Quatrième question : AMELIORER VOTRE QUALITE DE VIE

Qu'est ce qui pourrait améliorer votre qualité de vie d'aidant ?

Cinquième question : OBTENIR DE L'AIDE ET DU SOUTIEN DE QUALITE

Quelles sont vos aides au domicile ?

Si vous avez des aides :	Si vous n'avez pas d'aide :
Est-ce que l'aide que vous recevez est appropriée à vos besoins ? Comment améliorer ces aides ?	Quelles sont vos attentes par rapport à l'aide que vous souhaitez recevoir ?

Et les démarches ? Est-ce que vous avez été aidé pour obtenir cette aide ? (assistante sociale ?)

Sixième question :

Souhaitez-vous aborder d'autres thèmes de votre statut d'aidant ?

Annexe 8 : Guide d'entretien intermédiaire (utilisé à partir du 3^{ème} entretien)

Première question :

Pourriez-vous me raconter la dernière fois où vous vous êtes senti démuni pour prendre soin de votre proche ?

Deuxième question : AIDER A PRENDRE SOIN DE VOTRE PARENT

De quoi auriez-vous besoin pour vous aider à prendre soin de votre parent ?

Votre relation avec la famille/votre proche a-t-elle changé ?

Troisième question : AMELIORER LA QUALITE DE VOTRE PARENT

A votre avis, qu'est-ce qui pourrait améliorer la qualité de vie de votre parent ?

Quatrième question : AMELIORER VOTRE QUALITE DE VIE

Qu'est-ce qui pourrait améliorer votre qualité de vie d'aidant ?

Comment vivez-vous sa maladie au quotidien ?

Cinquième question : OBTENIR DE L'AIDE ET DU SOUTIEN DE QUALITE

Quelles sont vos aides au domicile ?

Si vous avez des aides :	Si vous n'avez pas d'aide :
Est-ce que l'aide que vous recevez est appropriée à vos besoins ? Comment améliorer ces aides ?	Quelles sont vos attentes par rapport à l'aide que vous souhaitez recevoir ?

A partir de quel moment avez-vous mis en place ces aides ?

Pourquoi n'avoir pas mis en place ces aides avant ?

Sixième question :

Souhaitez-vous aborder d'autres thèmes de votre statut d'aidant ?

Annexe 9 : Guide d'entretien final (utilisé à partir du 6^{ème} entretien)

Première question :

Pourriez-vous me raconter la première fois où vous vous êtes senti démunis pour prendre soin de votre proche ?

Deuxième question :

Quelles sont actuellement vos aides au domicile ? // Quand ont-elles été mises en place ? // Avez-vous le sentiment qu'elles aient été mises en place trop tard ?

Troisième question :

Comment vous en sortez-vous financièrement pour prendre en charge votre proche au quotidien ?

Quatrième question :

Qu'est ce qui, d'après vous, mettrait fin au maintien au domicile de votre proche ? Dans quelle circonstance y auriez-vous recours ?

Qu'est-ce que représente l'institutionnalisation pour vous ?

Cinquième question : AIDER A PRENDRE SOIN DE VOTRE PARENT

Maintenant que vous avez de l'expérience en tant qu'aidant, pourriez-vous imaginer une solution pour que nous, professionnels de santé, améliorions notre prise en charge du couple aidant-aidé ? : du diagnostic, en passant par la mise en place des aides et leurs réalisations.

Sixième question :

Souhaitez-vous aborder d'autres thèmes de votre statut d'aidant ?

Annexe 10 : Extrait de verbatim

NB : L'ensemble des verbatims a été transmis aux membres du jury sur une clé USB.

L'aidant est accompagné de son épouse pour cet entretien. Je suis accueilli dans leur cuisine. Madame a fait un AVC en 2013. Elle garde ses capacités cognitives mais souffre d'un handicap physique important.

P : Ma femme a fait un AVC cérébral en 2013. Elle a été opérée du cervelet car elle avait une tache très importante.

M : **Quelles ont été les séquelles suite à cet AVC ?**

P : Elle ne peut plus marcher, pour la toilette, l'ADMR vient le matin, le midi et le soir. Là il faudra plus approfondir parce qu'il y a des choses qui ne vont pas.

M : **Oui c'est prévu dans le questionnaire ne vous inquiétez pas.**

Première question :

Pourriez-vous me raconter la première fois où vous vous êtes senti démuni pour prendre soin de votre proche ?

P : La première fois ? Quand Madame est revenue de l'hôpital, je me suis occupé d'elle pendant un an. Pendant un an, je n'avais pas d'aide, je n'avais rien. La MDPH, il faut six mois pour qu'elle se déplace et c'est à partir de ce moment-là où ils sont intervenus presque un an après. Donc pendant un an, je me suis occupé seul de madame. Avant on avait dans la salle de bain une baignoire. Sur mes heures de travail quand Madame était hospitalisée à Berck, j'ai fait les travaux de la douche.

M : **Et qui vous avait parlé de la MDPH ?**

P : C'est l'assistante sociale de l'hôpital qui m'a dirigé là-dessus. Ils se sont déplacés pour voir la maison. Si je n'avais pas fait la salle de bain, Madame n'avait pas le droit de revenir à la maison. Au début, Madame revenait toutes les semaines et repartait le dimanche soir. Son lit médicalisé était dans la salle parce qu'avant, on n'avait pas de chambre. Il fallait refaire des travaux. On a une chambre en haut mais il fallait refaire des escaliers électriques et les devis n'allaient pas. Du coup, on a fait une chambre ici de 12 m², tout a été financé de notre poche. Ils devaient (*la MDPH*) me rembourser mais ça n'a jamais été fait. Je ne les ai pas relancés. Ils ont seulement payé les frais de travaux matériels de la salle de bain, à peu près 1000 €.

Deuxième question :

Quelles sont actuellement vos aides au domicile ?

P : On a l'ADMR.

Le médecin vient une fois par mois.

Elle fait du kiné quatre fois par semaine : le lundi, le mardi, le jeudi, le vendredi.

Et le kiné vient, je vous le dis franchement, trois minutes. Il fait des mouvements là-bas dans la salle, il la fait marcher ici avec un déambulateur. Et voilà hop il la redépose dans son fauteuil et s'en va. Trois minutes, donc pas du tout adapté. J'aimerais changer de kiné, mais Madame est fatiguée dès qu'elle marche. Il devrait faire plus de mouvement quoi.

Il ne la fait jamais sortir, il n'y pense même pas.

L'ADMR avait été mise en place via la MDPH grâce à l'assistante sociale de l'hôpital. Elle passe trois fois : le matin de 8h à 9h, le midi de 12h à 12h30 et le soir de 19h15 à 20h15. Comme ce midi, j'ai su grâce à la dame qui passe le matin qu'il n'y aurait personne ce midi. Donc je vais devoir m'occuper seul de Madame ce midi. Et ça c'est souvent. C'est pas normal. Le conseil départemental donne 220 € : 120 euros pour Madame et 100 euros pour moi faire la popote.

Donc en fin de compte c'est moi qui m'occupe de Madame, donc le jour où je vais plus être là ou malade je ne sais pas comment on va faire. On va se retrouver tout seul.

Là j'ai des problèmes de santé aussi. Des problèmes de dos en ce moment. Je ne peux même pas soulever Madame.

Des fois le matin il n'y a personne pour la toilette et je dois gérer Madame tout seul le matin.

Je trouve que le conseil départemental est bien placé avec la directrice de l'ADMR. Ce n'est pas normal. Elle a tous les pouvoirs et ce n'est pas logique.

Le kinésithérapeute quand il part en vacances il n'a pas de remplaçant. Donc je me retrouve à faire le kiné et à faire les mouvements pour ma femme. Par contre, je ne peux pas la lever puisque si elle tombe je ne peux pas la relever. Donc je ne fais que les mouvements.

Je la tiens debout avec une chaise retournée à l'envers.

L'ADMR fait la toilette à Madame le matin. On n'a pas de femme de ménage. C'est le conseil départemental qui a décidé ça. Ils m'ont laissé une heure pour que l'ADMR fasse à manger. Les changes ça coûte une fortune aussi : 2-3-4 fois par jour ça dépend. Franchement je trouve que des fois c'est compliqué.

Quand ont-elles été mises en place ? Avez-vous le sentiment qu'elles aient été mises en place trop tard ?

P : Dès la sortie de l'hôpital.

Elles sont venues au bon moment, mais elles ne sont pas toujours adaptées.

Troisième question :

Financièrement, comment vous en sortez-vous pour le maintien au domicile de votre proche ?

P : J'ai ma retraite et Madame a sa petite retraite. Madame a 900 €. Moi 1600 euros parce que je ne paye pas la CSG.

Pour l'ADMR c'est le conseil départemental qui paye tout.

La MDPH il faut le renouveler tous les cinq ans avant c'était tous les trois ans. Donc l'année prochaine il faut qu'on redemande.

M : Et comment vous-en sortez-vous à la fin du mois ?

P : On s'en sort, on fait très attention. Aucun écart, on ne sort jamais. On va quelques fois dehors mais c'est compliqué avec le fauteuil électrique.

La MDPH c'est grâce à elle qu'on a eu le fauteuil électrique mais après il n'y a plus aucun suivi. J'aimerais un suivi derrière.

Après son AVC cérébral, elle a eu un problème d'intestin donc on lui a retiré un bout d'intestin et depuis elle a une poche. Donc les infirmières viennent le matin et le soir. S'il y a un souci, elle peuvent venir le midi. C'est vrai que les infirmières font leur travail. Je n'ai rien à dire sur leur travail.

M : Et les horaires de passage des aides ?

P : Ça nous convient. Le gros problème c'est quand il n'y a personne qui vient alors que c'est prévu. Ce midi on n'a personne. Ils ne m'ont pas encore prévenu c'est la fille de l'ADMR qui nous l'a dit ce matin qu'il n'y aurait personne ce midi. Des fois le matin il n'y a personne pour la toilette ce qui ne va pas... Il y a des choses qui ne vont pas... Et puis on le sait toujours à la dernière minute. Donc on ne peut rien prévoir à l'avance.

Quatrième question : FREIN A L'INSTITUTIONNALISATION

Qu'est-ce qui, d'après vous, mettrait fin au maintien au domicile de votre proche ? Dans quelle circonstance y auriez-vous recours ?

P : Rien. Madame veut rester chez elle. Cette maison là, ça fait plus de 34 ans qu'on est ici. On l'a achetée.

Je ne préfère pas penser à l'avenir. Franchement. Donc la maison de retraite c'est pas du tout une question.

Qu'est-ce que représente l'institutionnalisation pour vous ?

P : Déjà il faut trouver une place. Ça coûte assez cher. En plus quand on part en maison de retraite on dit que c'est une fin de vie. C'est vrai, c'est la vérité. On est bien chez soi. Tant qu'on peut rester chez soi on reste chez soi.

Cinquième question : AIDER A PRENDRE SOIN DE VOTRE PARENT

Maintenant que vous avez de l'expérience en tant qu'aidant, pourriez-vous imaginer une solution pour que nous, professionnels de santé, améliorons notre prise en charge du couple aidant-aidé ? : du diagnostic, en passant par la mise en place des aides et leurs réalisations.

P : J'aimerais des améliorations au niveau de l'ADMR. Plus de passage. Ça c'est vraiment le global. Vous voyez, on n'est même pas encore prévenu qu'il n'y aura personne ce midi. On a de la chance, puisque les personnes de l'ADMR, ce sont globalement toujours les mêmes. Maintenant elles connaissent tout. Avant j'étais embêté parce qu'il fallait toujours réexpliquer. Comme là, elles ont embauché une nouvelle dame pour l'ADMR. Cette dame-là elle est venue qu'une fois à midi. Mais en fait une seule personne à midi il y en a assez. Parce que moi je prépare à manger et donc la personne est là pour s'occuper de Madame lui couper la viande en petits morceaux parce que Madame fait des fausses routes. Et c'est tout et après elle fait la vaisselle. Et en fait on avait deux personnes à midi alors que ça ne sert à rien. Ce qui ne va pas nous on demande une personne supplémentaire le matin ou le soir pour la coucher mais pas le midi. Donc le passage des personnes n'est pas adapté aux horaires dont on a besoin.

J'aimerais une aide pour le ménage parce que là il n'y a personne c'est moi qui dois tout faire. Les enfants viennent nous aider un petit peu mais quand ils veulent.

Des fois je prends une femme de ménage mais je la paye de ma poche. Donc c'est retiré de mon salaire.

J'avais demandé l'APA pour moi pour avoir l'aide ménagère mais je n'y ai pas le droit. Notre seule aide financière, c'est la MDPH.

Les infirmières passent à 7h15 le matin et 19h30 le soir pour vérifier la poche urinaire et la colostomie. Des fois je suis amené à vérifier la poche urinaire car elle peut se boucher. Madame ne peut pas le faire tout seul. Il faut que je sois présent pour elle toute la journée et ça m'angoisse. Des fois, je vais travailler dehors et je la prends avec moi. Mais en pleine chaleur comme ça je ne la sors pas.

Le médecin vient la consulter. Il la consulte bien. Et puis après il recopie son traitement.

Il ne nous a jamais expliqué la maladie. Enfin de compte, il vient, il fait son relevé de cachet et puis il s'en va. Et franchement, ce n'est même pas le médecin traitant qui s'occupe de Madame. C'est moi qui prends les rendez-vous à Calot pour voir l'urologue.

Pendant trois ans, Madame n'était pas surveillée donc j'ai donc j'ai dû prendre un rendez-vous pour qu'elle soit à nouveau vue. Donc ce n'est pas normal, c'est plutôt le rôle du médecin de faire ça.

Ils n'ont pas non plus fait de test du cerveau. Du coup j'ai dû aussi prendre rendez-vous chez un neurologue...

J'aimerais un meilleur suivi médical... Le médecin vient une fois par mois, il fait son travail mais enfin il ne fait qu'examiner. J'aimerais pouvoir échanger plus longuement avec le médecin. Il ne se préoccupe que du physique.

Les infirmières, j'ai rien à dire parce qu'elles font leur travail.

L'ADMR, il y a des choses qui ne vont pas. Il y a un manque de personnel et donc ça arrive qu'elles ne viennent pas le matin ou le midi donc ça, ça ne va pas.

Ce n'est pas à moi de m'occuper de la toilette de madame. J'en ai assez comme ça. Et un jour je ne pourrai plus y arriver. D'accord je suis en retraite mais j'ai des problèmes de dos, les muscles fatigués, je dois faire des piqûres. Je n'ai plus de force.

Elle a fait un an d'orthophoniste. Petit à petit ça s'améliorait. Après plusieurs séances, on nous a dit que ça servait plus à grand-chose. Pourtant, ça lui faisait du bien, elle prononçait des phrases. Depuis l'arrêt, ça lui arrive d'avoir du mal à prononcer des mots. On n'en a pas parlé au médecin...

Là pareil, sa main droite tremble de plus en plus on l'a dit au médecin mais ça n'a pas l'air de bouger.

J'avais demandé à l'urologue pourquoi Madame avait du mal à bouger sa jambe droite. Donc il lui a fait passer une I.R.M. mais on n'a jamais eu de réponse. Pourtant c'était cette année, il n'y a pas eu de suivi.

Pour les résultats de la prise de sang ou des imageries, on demande à l'infirmière de nous expliquer. Les médecins sont toujours débordés. Il faut dire la vérité.

Je suis toujours stressé. Des fois même trop, c'est pas bon. Le médecin me l'a dit. J'ai attrapé une mycose par rapport à ça parce que j'étais stressé. Mal placée sur le postérieur. J'en ai eu pour trois mois...

AUTEUR : MOLIN Etienne

Date de soutenance : 23 mars 2023

Titre de la thèse : Accompagnement organisé en maison de santé du proche-aidant d'une personne âgée dépendante

Thèse - Médecine - Lille 2023

Cadre de classement : *Médecine générale*

DES + FST/option : *DES de médecine générale*

Mots-clés : Proche-aidant ; aidant familial ; dépendance ; personne(s) âgée(s)

Résumé :

Contexte : Le vieillissement de la population française va conduire à une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes dans les années à venir. Pour assurer leur maintien au domicile, la présence de leur proche appelé « proche-aidant » (PA) est indispensable. Le PA est confronté à des difficultés matérielles et affectives regroupées par le terme de « fardeau ». Ce fardeau fait des PA une population vulnérable dont il faut identifier les besoins afin d'optimiser la prise en charge de leur proche dépendant.

Objectif : L'objectif de cette étude est d'identifier les besoins du PA du Montreuillois, en recueillant son expérience personnelle ainsi que les problématiques quotidiennes rencontrées dans la prise en charge de son proche dépendant vivant au domicile.

Méthode : Une étude qualitative a été menée de février 2022 à octobre 2022. Neuf entretiens individuels semi-dirigés ont été menés auprès d'aidants habitant dans le Montreuillois, recrutés par des médecins et des infirmiers exerçant dans la Maison de Santé Pluriprofessionnelle où exerce Madame le Docteur Anne FAIDHERBE. Après retranscription puis codage avec triangulation, une analyse par théorisation ancrée a été effectuée à l'aide du logiciel Microsoft Excel®.

Résultats : Le PA s'implique dans la prise en charge du proche dépendant et s'épuise physiquement et moralement jusqu'à réaliser qu'il a besoin d'une aide professionnelle pour la prise en charge son proche. Malheureusement, les problématiques actuelles de formation et d'effectifs dans le domaine de la santé font que l'aide professionnelle proposée ne répond pas à ses attentes. Ainsi, le PA reste actif dans les soins pour son proche et réalise l'absence de solutions pour soulager son quotidien. Face à ces problématiques, le PA souhaite avoir davantage d'informations et d'accompagnement, ressent le besoin d'avoir du répit et une écoute attentive et perçoit la nécessité d'une adaptation des professionnels de santé aux besoins spécifiques du proche dépendant.

Conclusion : L'analyse met en évidence que les aides professionnelles proposées ne permettent pas de soulager le fardeau de l'aidant. Une identification précoce des besoins de l'aidant par son médecin traitant et une coordination des différents intervenants au domicile sont des pistes à explorer afin d'améliorer son quotidien.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

Assesseurs : Monsieur le Professeur associé Denis DELEPLANQUE

Directeur de thèse : Madame le Docteur Anne FAIDHERBE