



Mieux comprendre le vécu et les besoins des aidants proches dans l'accompagnement d'un patient palliatif ambulatoire

Étude qualitative en Région Bruxelloise

Élise VAN TICHELEN

Travail de fin d'études
Master complémentaire en Médecine Générale
Année académique 2023-2024

Promoteur : Younes FATHALLAH
Co-promotrice : Mélissa GUYAUT

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mon promoteur Younes Fathallah pour ses conseils, sa disponibilité et son encadrement bienveillant tout au long de ce travail.

Je remercie également ma co-promotrice Mélissa Guyaut, qui m'a donné le goût du travail interdisciplinaire au chevet des patients palliatifs. Merci pour ta disponibilité dès les premières étapes de ce travail jusqu'à la relecture finale.

Merci à ceux et celles qui m'ont accompagnée dans ma découverte de la médecine générale et des soins palliatifs, je pense tout particulièrement au Dr Manoël Le Polain, à l'équipe du Centre Médical Mosaïque et de la Maison Médicale du Maelbeek.

Merci à toutes les participantes de cette étude, qui par leur témoignage m'ont permis de mieux saisir les difficultés auxquelles elles ont fait face ou font encore face dans leur accompagnement.

Merci à ma maman pour ses relectures et ses commentaires pertinents. Merci pour toutes les petites et (très) grandes aides dans les différentes étapes de ce travail : Régine, Arnaud, Bénédicte, Pierre-Yves, Gilles.

Enfin, mes pensées vont à ceux et celles que j'ai eu le privilège d'accompagner en fin de vie. Je remercie leurs proches, dont les échanges m'ont sensibilisée à la place essentielle des aidants dans les situations palliatives.

Table des matières

Résumé	4
1. Introduction	5
2. Méthodologie	9
2.1. Revue de littérature.....	9
2.2. Type d'étude.....	9
2.3. Stratégie d'échantillonnage et de recrutement	9
2.4. Récolte des données - Déroulement des entretiens.....	10
2.5. Analyse des données.....	11
2.6. Aspects éthiques et réglementaires.....	12
3. Pré-enquête	13
3.1. Implication de l'aidant proche	13
3.2. Manque de soutien aux proches.....	13
3.3. Problématiques liées à l'administration de médicaments	13
3.4. Collaboration avec la médecine générale	14
3.5. Épuisement des soignants.....	14
4. Résultats	15
4.1. Un malade dépendant en recherche d'un chemin digne vers la mort	16
4.1.1. Désespoir face à la mort, espoir d'un autre chemin possible.....	16
4.1.2. Garder son autonomie face aux multiples dépendances	18
4.2. Une aidante irremplaçable et permanente.....	19
4.2.1. L'aidante irremplaçable	19
4.2.2. L'aidante permanente	20
4.3. L'aidante multitâches.....	21
4.3.1. Une organisation complexe au cœur du quotidien	21
4.3.2. L'arène administrative	23
4.3.3. Une médiatrice multiple	23
4.4. Aisance dans les soins : de l'aidante submergée à l'aidante experte.....	25
4.4.1. Les soins et l'implication de l'aidant proche	25
4.4.2. Les déterminants.....	27
4.4.3. Les répercussions.....	29
5. Discussion	32
5.1. Résumé des résultats principaux.....	32

5.2.	Comparaison des principaux résultats avec la littérature	33
5.2.1.	Un malade dépendant en recherche d'un chemin digne vers la mort	33
5.2.2.	La relation aidant-aidé irremplaçable et permanente	34
5.2.3.	L'aidant multitâches	35
5.2.4.	Aisance dans les soins : de l'aidant submergé à l'aidant expert	35
5.3.	L'aide informelle, un monde de femmes	39
5.4.	Implications pour la pratique et pistes de solutions	41
5.4.1.	Pistes de solutions pour le médecin généraliste.....	41
5.4.2.	Pistes de solutions structurelles	42
5.5.	Apports et limites	43
5.6.	Perspectives pour la recherche	45
6.	Conclusion.....	46
	Références bibliographiques.....	47
	Bibliographie.....	50

Résumé

Introduction. Les besoins en soins palliatifs ambulatoires à Bruxelles sont en constante augmentation. L'accompagnement palliatif repose sur deux piliers fondamentaux : une équipe soignante multidisciplinaire et l'implication des proches.

Objectif. Cette étude vise à approfondir la compréhension du vécu et des besoins des aidants proches impliqués dans les soins palliatifs à domicile afin de mieux identifier le rôle des soignants de première ligne.

Méthodologie. Une approche qualitative a été choisie pour répondre à cette question de recherche. Après l'approbation du Comité d'Éthique hospitalo-facultaire de Saint Luc, dix aidantes ont été interviewées par le biais d'entretiens individuels semi-dirigés. L'analyse des données inspirée de la méthode par théorisation ancrée a permis d'identifier des propriétés regroupées en catégories.

Résultats. Les aidants proches impliqués dans les soins palliatifs ambulatoires font face à de nombreux défis. La relation aidant/aidé, marquée par les dépendances du malade, requiert une vigilance constante. D'autres sources d'épuisement pour les aidants ont été identifiées telles que l'organisation quotidienne, le rôle de médiateur et la charge administrative. La participation aux soins peut entraîner une accentuation de l'épuisement physique et psychique. Trois facteurs influent sur l'aisance des proches dans les soins prodigués : une information et éventuellement une formation préalable, une équipe soignante compétente et disponible, et des ressources financières adaptées.

Conclusion. En tant que médecin généraliste, nous devons ajuster nos approches afin de soutenir activement les aidants en leur fournissant des informations précises et exhaustives avant toute intervention de leur part. De plus, la garantie d'une disponibilité continue des professionnels de la santé est essentielle en soins palliatifs ambulatoires.

Mots Clés. QP41 (satisfaction du patient), QD26 (soins palliatifs), QS45 (aidant familial), QR31 (étude qualitative).

1. Introduction

Le constat est sans appel pour la Fédération bruxelloise de soins palliatifs et continus, les besoins en soins palliatifs augmentent et se complexifient. Les causes identifiées sont multiples : la croissance démographique plus importante à Bruxelles que dans les autres régions du pays, le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques, de la précarité et de l'isolement social (1).

Selon une étude réalisée en Belgique en 2019, les soins palliatifs à domicile améliorent les soins en fin de vie et en diminuent les dépenses globales (2). Par ailleurs 50 à 70% de ces patients expriment le souhait de mourir à domicile, entourés de leurs proches (3). Cette approche repose sur deux piliers fondamentaux : une équipe soignante multidisciplinaire dédiée intégrant le médecin généraliste et l'implication des proches. Les aidants proches sont de plus en plus nombreux et très majoritairement des femmes (4). Dans le cadre des soins palliatifs, ces aidants occupent une position délicate, agissant en tant qu'intermédiaire entre le patient et les professionnels de la santé. Ils sont presque systématiquement impliqués par les soignants dans les soins.

Au cours de mon assistantat, j'ai été confrontée à une diversité de situations révélant les multiples facettes du rôle des proches dans la prise en charge des patients en fin de vie. Certains aidants étaient désireux de participer activement, tandis que d'autres préféraient prendre leurs distances avec les soins. Ces expériences ont suscité mon intérêt pour explorer plus en profondeur la place et le vécu des aidants proches dans les soins palliatifs, un domaine où les enjeux émotionnels et éthiques s'entremêlent étroitement.

Concernant le médecin généraliste, il implique les proches d'une manière personnalisée selon la complexité de chaque situation palliative. Souvent, il manque de suivi palliatif régulier dans sa patientèle et il peut bénéficier du soutien spécialisé des équipes de seconde ligne. Celles-ci apportent une aide aux patients, à leurs proches et aux soignants pour permettre un accompagnement de qualité au domicile (5).

Soins palliatifs, aidants proches et équipes de seconde ligne sont des concepts centraux dans ce travail, il convient donc de les définir et de rappeler le cadre légal qui les entoure.

a. Soins palliatifs

En Belgique, le SPF Santé Publique définit les soins palliatifs :

« Toute personne qui souffre d'une maladie incurable et dont l'espérance de vie est limitée peut recourir aux soins palliatifs. Les soins palliatifs sont un soutien physique, psychologique, social et spirituel. Ils ne ralentissent ni n'accélèrent le décès, mais ils aident à maintenir la qualité de vie des malades incurables. Par exemple en combattant la douleur et les symptômes, en proposant un accompagnement psychologique du patient et de ses proches ou en prêtant attention au sens de la vie et à la spiritualité. » (6).

b. Aidant proche

Selon la charte européenne de l'aidant familial, l'aidant proche est défini ainsi :

« Une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/de soutien. Cette aide/soutien peut être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes, notamment soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, formalités administratives, déplacements, coordination, soutien psychologique et vigilance permanente (en cas d'handicap psychique) ou activités domestiques. » (7) (p. 2).

c. Équipe de soutien de seconde ligne

Selon la Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale (COCOM) :

« L'équipe de soutien est une équipe pluridisciplinaire, spécialisée en soins palliatifs :

- Elle intervient au domicile du patient, en seconde ligne. C'est-à-dire qu'elle va collaborer avec les soignants habituels du patient (son médecin, son infirmière, etc.). L'équipe a pour but d'assurer, au travers des soins dispensés, la meilleure qualité de vie au patient et à sa famille.*
- Elle assure la coordination des soins afin de soutenir les services d'aide existants et leur donner des conseils spécialisés. Elle peut, dans certains cas, dispenser des soins elle-même avec l'accord du médecin traitant.*
- Elle peut également proposer la mise en place de matériel médical adapté. Elle va alors informer le patient et ses proches sur les possibilités de prêt, de location ou d'achat.*

Elle peut également apprendre au patient et à ses proches à utiliser certains appareils médicaux.

- *Elle suggère des pistes quant à la gestion de la douleur et à la qualité de vie et peut apporter un soutien psychologique au patient, à son entourage et aux soignants. » (8).*

d. Cadre légal

En Belgique, les soins palliatifs sont inscrits pour la première fois dans un cadre législatif dans la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs. Cette loi reconnaît le droit à tout citoyen de bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie (9).

De plus, depuis le 12 mai 2014, les aidants proches sont reconnus juridiquement:

« L'aidant proche est la personne qui apporte une aide et un soutien continus ou réguliers à la personne aidée. Pour être reconnu, l'aidant proche remplit les conditions cumulatives suivantes : être majeur ou mineur émancipé ; avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée. » (10).

Par ailleurs, en ce qui concerne les aidants proches de patients en situation palliative, il existe en Belgique la possibilité d'accéder à un congé palliatif sous forme d'une interruption de carrière. Il est également possible d'obtenir une allocation de remplacement¹ payée par l'ONEM (11).

Dans la littérature scientifique, la problématique de l'implication dans les soins des aidants proches est de plus en plus étudiée. Toutefois, les articles relatifs à ces derniers s'intéressent principalement à un symptôme unique comme la douleur, un type de pathologie précis, notamment cancéreuse, ou un territoire démographique bien défini, le plus souvent anglo-saxon. Plus rares sont les travaux qui, comme ceux introduits ci-dessous, se basent sur des témoignages d'aidants proches.

Premièrement, une revue de la littérature publiée en 2018 : « *Managing Medicines for Patients Dying at Home : A Review of Family Caregivers Experiences* ». Les auteurs mentionnent les limites de cette revue de littérature qui aborde principalement la problématique de la douleur dans des situations cancéreuses, aux Etats-Unis. Ils concluent

¹ Au 1/11/2023, le montant de base est de 997,80 brut / 896,73 net.

qu'il est nécessaire de clarifier les défis auxquels sont confrontés les aidants lorsqu'ils administrent des médicaments à une personne gravement malade (12).

Deuxièmement, une étude qualitative d'Etienne Jarrossay et de Bernard Paternostre (13) de 2019, qui donne la parole aux aidants et questionne sur le rôle des proches dans la gestion de la douleur cancéreuse. Les auteurs concluent leurs résultats par l'interrogation suivante : *« La question qui reste en suspens est de savoir à quel point il faut impliquer le proche aidant dans une prise en charge et à quel point il faut le considérer comme «co-thérapeute», au risque de lui en demander trop. »* (p. 11).

Enfin, Claire Tinguy (14), dans sa thèse *« Point de vue de l'aidant sur la prise en charge palliative du patient atteint d'un cancer à domicile »*, met en perspective les difficultés liées aux soins dans le contexte global, rencontrées au cours de l'accompagnement palliatif : *« Nous avons tendance à les considérer comme des soignants à part entière, ils nous rappellent que ce n'est pas le cas. La gestion de la douleur, les soins d'hygiène, la surveillance de leur proche et la responsabilité de la gestion des situations d'urgence sont autant d'écueils à leurs yeux que le médecin généraliste ne doit pas sous-estimer. »* (p. 81).

C'est en partant de questionnements personnels en lien avec des situations cliniques vécues, des données factuelles et légales des soins palliatifs à Bruxelles et de besoins identifiés dans la littérature qu'est ressortie la nécessité de m'interroger sur la place des aidants au sein du modèle de soins spécifiques à la Région bruxelloise. Il s'est révélé illusoire de questionner le rôle des proches dans les soins sans s'interroger plus largement sur leur place dans l'accompagnement global d'un patient en soins palliatifs avec la question de recherche suivante :

« Quelle place donner aux aidants dans l'accompagnement d'un proche en soins palliatifs ambulatoires ? »

Afin de répondre à cette question, la suite de ce travail est structurée de la manière suivante : méthodologie, pré-enquête, récolte et analyse des données, discussion et conclusion.

2. Méthodologie

Dans cette section, la méthodologie est détaillée en sous-parties. J’y évoquerai d’abord la revue de littérature, le type d’étude et l’échantillonnage, la récolte des données et l’analyse de celles-ci. Enfin, j’aborderai les aspects éthiques et réglementaires de cette étude.

2.1. Revue de littérature

Préalablement à l’élaboration d’une question de recherche, j’ai réalisé une revue de littérature afin de mieux identifier un gap scientifique au moyen de différents moteurs de recherche : PubMed, Cochrane Library, Minerva, Science Direct et CAIRN Info. Cette revue de littérature a été constituée avec les mots clés suivants (MeSh) : caregivers - family / psychology - terminal care - palliative care - end of life care - disease management - home nursing².

Au cours de cette revue de littérature, j’ai décidé de sélectionner uniquement les études écrites en anglais et français, datant d’il y a moins de 10 ans, et d’exclure celles qui traitaient de soins palliatifs hospitaliers et/ou pédiatriques.

2.2. Type d’étude

Afin de répondre à ma question de recherche, la méthodologie la plus adaptée m’a semblé être une étude qualitative qui permet d’interroger un vécu, de recueillir des ressentis et de tenter de mieux appréhender un phénomène dans une population donnée. En effet, le but de cette étude est de comprendre le quotidien des aidants proches et de nous éclairer sur la place à leur donner en tant que soignants de première ligne.

2.3. Stratégie d’échantillonnage et de recrutement

L’échantillonnage est de type non-aléatoire et raisonné afin de sélectionner les cas les plus pertinents ou informatifs pour répondre à la question de recherche. C’est une démarche inductive, permettant d’interroger une diversité de profils sur la base des critères suivants : l’âge, la pathologie du proche, la formation médicale antérieure et le lien avec l’aidant.

² Revue de littérature détaillée en annexe de ce travail (annexe 1).

Le recrutement des participants a été réalisé avec la collaboration des soignants des équipes de seconde ligne interrogés au cours de ma pré-enquête. Grâce à leurs réseaux, ils m'ont permis de sélectionner la totalité des participants de cette étude selon les critères suivants :

a. Critères d'inclusion

- Adulte accompagnant ou ayant accompagné un proche en fin de vie.
- Aidant participant, ayant participé ou tenté de participer à l'aide aux soins d'un patient palliatif ambulatoire.

b. Critères d'exclusion

- Participants ou proches ayant été soignés par l'investigatrice principale.
- Patients pédiatriques.
- Situation palliative ayant été traitée exclusivement en institution : structure hospitalière, unité de soins palliatifs ou maison de repos et de soins.
- Aidant non francophone.

Au total, onze aidants ont été invités par téléphone à participer à cette étude. Ce contact initial comprenant : une présentation de la chercheuse, une explication de la méthode par entretien individuel et des objectifs de celle-ci, l'obtention du consentement et l'impératif d'enregistrement de la rencontre ultérieure. Dix aidants sur les onze contactés ont accepté de participer à cette étude. L'unique refus a été motivé par une réticence à l'enregistrement de l'entretien.

2.4. Récolte des données - Déroulement des entretiens

La récolte des données a pris la forme d'entretiens semi-dirigés d'une durée moyenne de soixante-quatre minutes (entre 33 minutes et 143 minutes). Ils ont été réalisés entre décembre 2023 et février 2024 et ont principalement eu lieu au domicile des aidantes, à l'exception de deux entretiens (l'un dans un lieu public, l'autre dans un local du cabinet de médecine générale de la chercheuse). Un formulaire d'information et de consentement³ a

³ Le formulaire d'information et de consentement est en annexe de ce travail (annexe 2).

systematiquement été signé avant chaque entretien. Les participantes ont été informées de leurs droits et de l'anonymisation des données (utilisation de noms d'emprunt et suppression d'éléments précis permettant une reconnaissance). Dans le même temps, chaque participante a clairement été informée qu'elle pouvait demander l'interruption de l'interview à tout moment sans nécessité de justification. L'entretien était individuel. Afin d'assurer ce colloque singulier lors des deux entretiens pour lesquels le proche était encore en vie, ce dernier se trouvait dans une autre pièce.

Les interviews ont été réalisées au moyen d'un guide d'entretien⁴. Il s'est inspiré des questionnements ressortis de la pré-enquête interrogeant des soignants du domaine des soins palliatifs ambulatoires, et des guides des articles sélectionnés lors de la revue de littérature. Celui-ci débute par des questions ouvertes avant de se diriger vers des questions de précision ou de clarification. L'entretien semi-dirigé abordait différents thèmes dont les données d'identité, les données médico-sociales de la situation palliative, le vécu et les besoins des aidants face aux soins et le soutien des soignants impliqués au domicile. Chaque entretien a été enregistré et ensuite retranscrit dans son intégralité, tout en veillant à l'anonymisation des données⁵.

2.5. Analyse des données

L'analyse des données a été inspirée de la théorisation ancrée, une méthode marquée par un caractère itératif et une analyse par comparaison constante. Celle-ci s'est déroulée en plusieurs étapes comprenant la familiarisation avec les données, l'annotation des verbatims par le moyen d'étiquettes, la mise en évidence de propriétés, la révélation de catégories, la mise en relation des catégories et des propriétés qui les définissent, une proposition d'articulation et d'un schéma explicatif du phénomène émergent (15).

Concrètement, chacun des dix entretiens a été annoté par le moyen d'étiquettes expérientielles (entre 60 et 120 étiquettes par interview). Le but de ce codage n'est pas d'étiqueter ce dont parle le participant (et ainsi établir de simples rubriques dénuées de sens) mais bien ce qu'il dit à propos de son vécu. Pour une des interviews, un double codage a été

⁴ Le guide d'entretien est annexé à ce travail (annexe 3).

⁵ Les retranscriptions sont annexées à ce travail (annexe 9).

réalisé avec le promoteur de ce travail. Cela a permis de limiter la subjectivité de l'interprétation des données. Cet étiquetage⁶ a été réalisé avec le logiciel Taguette et a fait émerger 201 propriétés. Celles-ci ont permis d'établir des catégories caractérisées par plusieurs propriétés, sans pour autant être exclusives. Enfin, les catégories ont été articulées et rassemblées dans un schéma explicatif global.

2.6.Aspects éthiques et réglementaires

Afin de réaliser cette étude, j'ai recueilli l'accord du Comité d'éthique hospitalo-facultaire des Cliniques Saint Luc/UCLouvain. Celui-ci a émis un avis favorable en date du 14 décembre 2023 avec la référence du CEHF 2023/14NOV/458, et le numéro d'enregistrement belge B4032023000114⁷.

⁶ Exemple d'étiquetage annexé à ce travail (annexe 4).

⁷ Avis du comité d'éthique annexé à ce travail (annexe 5)

3. Pré-enquête

De manière à mieux identifier les problématiques rencontrées par les aidants et à étayer la réalisation de mon guide d'entretien, je suis allée à la rencontre de quatre soignants en soins palliatifs ambulatoires dans la région bruxelloise. Parmi ces soignants, les trois équipes francophones de Bruxelles étaient représentées, ainsi qu'un soignant travaillant actuellement à la Fédération bruxelloise de soins palliatifs et continus. Au cours de ces entretiens, différents thèmes ont été abordés : leur parcours professionnel, l'implication des proches au domicile et le soutien dont ceux-ci bénéficient, les problématiques liées à l'administration de médicaments, la collaboration avec la première ligne et enfin l'épuisement croissant des soignants.

3.1. Implication de l'aidant proche

Les soignants sont unanimes concernant l'implication des proches lors de situations palliatives ambulatoires : souvent indispensable et particulièrement complexe. L'implication des proches par les soignants est en corrélation avec le profil du patient, l'âge, la situation psycho-sociale et les capacités physiques de la personne. D'après ces soignants, l'aide aux soins est une source majeure d'épuisement, accentuée par la pathologie du patient (maladies neuro-dégénératives) et/ou certains soins spécifiques (les soins corporels intimes).

3.2. Manque de soutien aux proches

Les soignants l'ont mentionné durant cette pré-enquête, le soutien des proches afin de maintenir l'équilibre entre responsabilités et bien-être est indispensable. Prodiguer des soins tout en restant constamment vigilant contribue à l'épuisement des proches ; les nuits sont particulièrement anxiogènes et accentuent ce ressenti. Certains soignants sont révoltés par le manque de soutien et d'accessibilité des services de garde-malades pour relayer les aidants et leur donner des moments de répit.

3.3. Problématiques liées à l'administration de médicaments

Les problématiques liées à l'administration de médicaments ont été abordées en mettant en lumière certaines causes de sous/sur-administration.

a. Causes de sous-administration

- Peur ou méfiance envers les médicaments et leurs effets indésirables (dépendance, sédation excessive, etc.), et plus particulièrement lors de l'administration de morphiniques ;
- Peur d'accélérer l'évolution de la maladie et de hâter le décès ;
- Peur de mal faire, difficultés techniques.

b. Causes de sur-administration

- Peut-être motivée par le désir de hâter la fin de vie du patient, parfois à la demande des proches.
- Manque d'explications quant à l'indication ou la posologie de certains médicaments.

3.4. Collaboration avec la médecine générale

Le médecin généraliste doit obligatoirement marquer son accord pour la prise en charge palliative et l'intervention de la seconde ligne de son choix. Néanmoins, certains suivis sont débutés sans l'intervention initiale d'un médecin généraliste, ce qui peut poser des problèmes administratifs et mettre en difficulté les soignants des équipes de soutien de seconde ligne. La nature de la collaboration entre le médecin généraliste et l'équipe de seconde ligne varie d'un médecin à l'autre. Leurs disponibilités diffèrent considérablement, certains étant joignables à tout moment tandis que d'autres ne le sont pas. Les week-ends peuvent parfois générer du stress pour les équipes de seconde ligne qui doivent se tourner vers leur propre médecin référent.

3.5. Épuisement des soignants

Les professionnels de première et deuxième ligne sont épuisés et préoccupés par les défis auxquels ils sont confrontés. La majoration de leur charge de travail et le manque de soutien financier mettent en péril la qualité des soins et le temps consacré à chaque patient et famille. Cette situation génère des frustrations accrues chez les soignants interviewés.

4. Résultats

L'analyse des données récoltées lors de ces interviews, a permis de mettre en évidence neuf catégories. Celles-ci sont présentées ci-dessous en quatre axes distincts, chacun influençant le suivant : le malade dépendant en recherche d'une fin de vie digne, la relation qui l'unit avec l'aidant, les sources d'épuisement extra-médicales, et enfin les déterminants de l'aisance dans les soins.

Description de la population étudiée

Dix aidants sur les onze contactés initialement ont accepté de participer à l'étude. Le tableau ci-dessous résume les caractéristiques des aidantes. Excepté le participant qui a été exclu préalablement à l'entretien suite au refus d'enregistrement, aucun autre participant n'a été exclu de cette étude. Toutes les participantes de cette étude sont des femmes, cette section résultats est donc écrite exclusivement au féminin.

Tableau 1 : Caractéristiques de la population étudiée

Aidante	Genre	Âge	Lien avec le patient	Origine	Pathologie principale	Suspension d'une activité professionnelle
1	F	65	Épouse	Belge	Néoplasie intestinale	Oui
2	F	59	Compagne	Belge	Néoplasie prostatique	Oui
3	F	67	Épouse	Belge	Paralysie supranucléaire progressive	Non
4	F	75	Épouse	Italienne	Cirrhose hépatique	Non
5	F	28	Fille	Marocaine	Méningiome atypique	Oui
6	F	32	Petite-Fille	Belge	Maladie d'Alzheimer	Oui
7	F	51	Fille	Belge	Néoplasie pancréatique	Oui
8	F	57	Épouse	Belge	Néoplasie pulmonaire	Oui
9	F	74	Épouse	Belge	Néoplasie vésicale	Non
10	F	44	Fille	Chinoise	AVC - coma irréversible	Oui

4.1. Un malade dépendant en recherche d'un chemin digne vers la mort

Ce premier élément ne s'intéresse pas à l'aidante proche directement, mais à ses perceptions sur le vécu du patient en fin de vie. Il est question de son rapport avec la mort, de la perte progressive d'autonomie au fur et à mesure que la maladie évolue mais aussi du deuil de la vie passée.

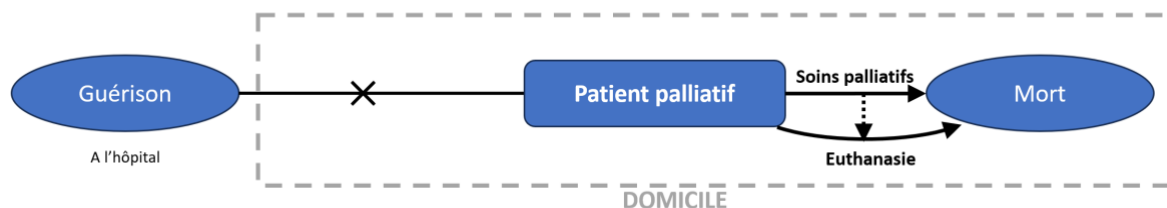


Figure 1 - La recherche d'un chemin digne vers la mort commence par le deuil de la guérison.

4.1.1. Désespoir face à la mort, espoir d'un autre chemin possible

Lors du passage en soins palliatifs, le deuil des traitements curatifs et de la guérison fait place à l'espoir d'un autre chemin possible.

Désespoir face à la mort, le choc de l'annonce

L'annonce de l'incurabilité est vécue comme un choc par l'entourage du patient. Il peut être apparenté à l'effet d'une bombe. Le moment et les mots employés par le soignant laissent une trace indélébile dans les mémoires. L'honnêteté des soignants concernant le diagnostic et les possibilités thérapeutiques sont des atouts majeurs dans la prise en charge.

« Mais quand on est venu avec cette maladie-ci, qu'on m'a dit de suite que c'était incurable, que c'était neurodégénératif, qu'il n'y avait pas d'issue favorable. Ça, c'est quand même difficile à accepter. » Aidante 3

Le diagnostic et le pronostic ne sont pas toujours facilement acceptés par les proches. Pour certaines d'entre elles, le terme soins palliatifs est synonyme de mort ou de « il n'y a plus rien à faire ». La brutalité de ces mots résonne dans l'esprit des aidantes.

« ... mais parce que ce mot palliatif. Ça, c'est quelque chose qui me dérangeait profondément. Mais alors il y a ce nom Continuing Care qui est différent. Des soins continus. On m'a expliqué que ce n'est pas nécessairement, allez, les derniers mois de la personne. Je vais dire ça comme ça. Donc voilà, il a fallu que je lui explique ça à lui aussi, en choisissant des mots. » Aidante 3

Espoir d'un autre chemin possible

Lorsqu'il n'y a plus de guérison possible, des alternatives peuvent être entrevues. Elles sont sources d'espoir, apportent une nouvelle énergie aux proches et les tournent vers d'autres attentes. Il y a la perspective d'un retour et d'une mort à la maison, entourée des proches.

« Parce qu'il avait été à l'hôpital, il en avait marre de l'hôpital, parce qu'il était conscient, il était en bonne santé, mais il savait rien faire. Et donc on dit, si c'est comme ça, la fin de vie, ce sera à la maison. » Aidante 2

La perspective de quitter le milieu hospitalier synonyme de déception et d'isolement du malade (accentuée depuis la pandémie de Covid19) est un soulagement pour les proches.

« Mais ça, c'était insupportable pour lui. Il pensait qu'on l'avait abandonné dans un home, enfin qu'on revenait pas. Et puis on avait droit à des visites. C'était une personne par jour, c'était 30 minutes. Il y avait tout plein de règles, donc. Il ne comprenait pas forcément et comme il n'est pas téléphone, il n'était pas écran. Enfin, il se faisait chier quoi. Et du coup, du coup ça allait pas. Enfin, à un moment donné, ils l'ont même mis dans une pièce où il n'y avait ni télé ni rien. Et ça, c'est pour le rendre dingue. » Aidante 5

A défaut de pouvoir se projeter dans une longue vie, vient alors l'espoir d'une belle mort à domicile dans la dignité. La gestion des symptômes, de la souffrance physique, psychique, spirituelle et sociale est incontournable pour les proches. Ceux-ci peuvent alors se sentir écoutés, rassurés, fiers et revalorisés, ce qui leur permet de trouver un sens à l'accompagnement du patient.

« De donner cette aide-là. D'avoir pu participer. L'équipe. Pour moi, c'était indispensable. Indispensable d'être en équipe. Le fait que l'équipe soit arrivée à bon port. Parce que pour moi, on est arrivés à bon port par rapport à ça. [...] Toutes ces choses-là. Mais la question de la fierté, certainement. Certainement. La question de la mission accomplie et d'y avoir participé sûrement. » Aidante 1

« Alors oui, tout d'abord, même après, quand elle est partie, on s'est tous dit mais on a pu lui offrir ce qu'elle voulait. [...] Oui, je pense que vraiment oui, tout ça, ça fait qu'on est quelque part, on est satisfait, on est vraiment satisfait. Et puis qu'elle ait pu rester à la maison jusqu'au bout avec mon papa à côté d'elle et elle est partie, mon papa lui tenait la main, je lui tenais la main. Et donc elle a plus jamais été seule. » Aidante 7

Cet accompagnement, et ce rôle d'aidante a permis de vivre des moments privilégiés avec leur proche. En donnant un sens à leur accompagnement, les aidantes ont profité de leur proche malade au jour le jour en préservant une certaine intimité.

« Mais en fait, ben moi ça m'a amusé parce que j'essaie de faire plein de trucs avec mon père. Donc on allait au bois, on allait marcher, on allait se promener. Et du coup c'était fatigant. Je ne dirais pas le contraire, mais quand même, c'était des moments riches quoi. Donc je suis contente de les avoir passés avec mon père. [...] J'ai déjà fait tomber mon père devant ses frères et sœurs et eux, ils étaient en mode dramatique et lui et moi on se regarde et on éclate de rire parce qu'il a bien vu que j'ai essayé et que j'ai pas su, qu'il était plus lourd. » Aidante 5

« Avec ma maman, c'était difficile et c'était pas toujours facile les relations. [...] Et la famille s'est vraiment ressoudée ça c'est un truc de dingue. [...] Comme si vous rattrapez le temps. [...] Ça a été des moments privilégiés aussi. » Aidante 7

Un des chemins possibles vers la mort: l'euthanasie

Lorsque l'incurabilité devient une évidence et que le patient est confronté à l'absence de moyen thérapeutique, l'euthanasie est évoquée, souvent par les patients, moins fréquemment par les soignants. Une des participantes a été confrontée au choix de son proche de prendre ce chemin-là, plutôt que de poursuivre les soins palliatifs.

« Mais mon mari était un très philosophe et très fataliste. Donc depuis le début, quand on est allés voir l'oncologue, il a dit euh quoi qu'il en soit, moi je demande l'euthanasie quoi. Et à l'hôpital, ils ont dit mais monsieur, on n'en est pas là. L'euthanasie, c'est quoi cette affaire ? [...]. Je pense que la mort a été pour lui certainement un soulagement. » Aidante 9

4.1.2. Garder son autonomie face aux multiples dépendances

Outre l'acceptation des soins palliatifs, le patient en fin de vie doit également composer avec l'évolution de sa maladie, l'accroissement de sa dépendance et l'affaiblissement progressif de son corps.

Un être aux multiples dépendances et au corps marqué par la maladie

Les aidantes se trouvent confrontées à des défis grandissants alors que le patient peine à admettre sa dépendance croissante. Cette dégradation est rendue perceptible par l'affaiblissement physique et par les marques laissées par la maladie sur le corps.

« On n'aurait jamais, comme médecin, je n'aurais pu m'imaginer qu'on pouvait aller si loin au domicile dans quelque part une déchéance physique qui était visible. Une fois qu'on mettait le drap au-dessus, ça allait, mais physiquement, c'était vraiment très, très loin. » Aidante 1

« Par contre, je m'étais jamais préparée au fait que moi j'allais plus la reconnaître, mais j'ai jamais pensé à ça. Donc le fait qu'elle maigrisse, qu'elle soit si blanche, qu'elle parle plus, qu'il y ait plus d'expression dans son visage. A des moments, je la reconnaissais plus et ça, c'est très perturbant. » Aidante 6

Un être en désir d'autonomie

En dépit de l'augmentation de ses dépendances, les aidantes sont parfois mises de côté par le patient en fin de vie qui tient plus que tout à son autonomie. Les aidantes luttent contre ce désir d'indépendance qui ne leur semble pas toujours adéquat. Ces situations sont d'autant plus compliquées lorsque le patient refuse les aides extérieures et se rabat exclusivement sur l'aidante.

« Il a essayé de rester indépendant le plus possible. Et donc, l'infirmier ne faisait pas grand-chose. » Aidante 2

« Décider d'être chez lui, d'abord, parce que la question de l'intimité a toujours été très, très importante, de l'intimité familiale. Le fait de ne pas peser aussi, d'être autonome le plus possible. Le plus possible autonome et de ne pas être entre les mains de personnes qui pouvaient l'amener à un endroit où il n'avait pas envie d'aller. [...] Dans la mesure où il souhaitait être autonome, avant tout autonome, jusqu'à l'extrême. Vraiment, il souhaitait être autonome et debout et indépendant dans sa tête. » Aidante 1

4.2. Une aidante irremplaçable et permanente

Dans la suite seront abordées deux catégories avec leurs propres caractéristiques : l'aidante irremplaçable et permanente.

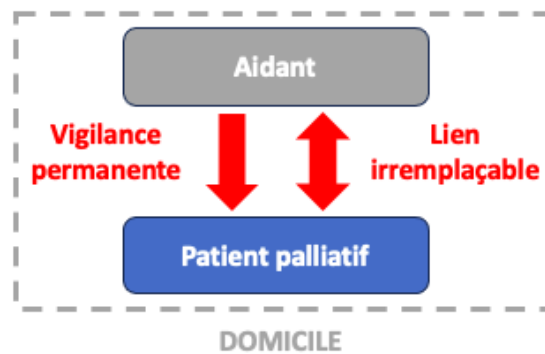


Figure 2 : Une aidante irremplaçable et permanente

4.2.1. L'aidante irremplaçable

Au fil des interviews, un concept-clé est apparu permettant de caractériser l'aidante d'irremplaçable. Les raisons pour lesquelles il est envisageable de la soulager, mais inconcevable de la remplacer sont décrites ci-dessous. Les exigences du patient et ses propres exigences l'amènent à n'être que rarement en demande de relais auprès du patient.

Exigences du patient en fin de vie

Le patient est demandeur de la présence parfois exclusive de l'aidante à son chevet, ce qui limite indéniablement le répit possible. « L'aidante irremplaçable » se définit aussi par le refus du malade de toutes aides, voire toutes visites, autres que celle de l'aidante.

« Mais dès que moi je rentrais, c'était un petit ange quand même. Du coup, finalement, il s'est très très vite attaché à ce que moi je sois là, donc il avait besoin que je sois là tout le temps. » Aidante 5

« Ça j'aurais dû peut-être faire venir quelqu'un à la maison. Il y avait peut-être moyen par la mutuelle. Ils me l'avaient conseillé à la mutuelle, ils m'ont téléphoné pour voir si j'avais besoin de quelqu'un. Mon mari ne voulait personne dans les pieds. Il me disait je suis bien, je ne bouge pas. Quand tu es partie, je ne bouge pas. » Aidante 4

Exigences de l'aidante proche

Les exigences du patient font de l'aidante une personne irremplaçable. Cependant, celle-ci accepte de le devenir et de rentrer dans cette dynamique de par ses propres exigences : un besoin personnel de présence et la difficulté de trouver des relais dans lesquels elle peut avoir confiance.

a. Besoin d'être présente

« L'aidante irremplaçable », ne pouvant échapper à la perte future d'un être cher, a besoin d'être auprès de son proche au quotidien et de profiter de chaque moment avec lui. Malgré qu'elle ait parfois essayé de passer des moments loin de son proche, cela s'est révélé impossible. Même quand elle essaye de prendre du temps pour elle, cela est voué à l'échec.

« Mais je pense que dans ma tête, il n'y avait pas de répit, de toute façon, je n'aurais pas été capable, je pense. Je n'aurais pas pu profiter. [...] Parce que pour moi je me suis dit voilà, et pour X temps encore elle est avec nous. Moi j'aurai tout le temps après de faire ça ou de m'occuper de moi ou de faire des soupers. J'aurai encore toute la vie. Je ne voulais pas perdre le temps qu'il me restait avec elle. Mais on s'en rend compte toujours quand on sait qu'il y a une deadline quelque part. Ça, c'est sûr. » Aidante 7

b. Manque de confiance dans les relais possibles

Un des freins à faire appel à des possibilités de répit (garde-malades, centres de jour, etc.) est le manque de confiance en ceux-ci. Elles ont fait appel à ces structures, mais ont été régulièrement déçues par les prises en charge. Les aidantes décident donc d'être présentes en permanence, afin d'avoir la certitude que les soins soient correctement effectués. Elles pensent être les personnes les plus appropriées pour donner des soins de qualité.

« Bah à un moment quand on prend le lead comme ça, après on a peur que les autres fassent mal ou pas comme il faut et tout ça. Donc du coup j'étais là, j'avais décidé d'être là à temps plein. » Aidante 5

« Mais oui, en plus je suis très impliquée dans mon boulot, je suis très exigeante avec moi-même et donc pour moi c'était juste impensable que quelqu'un d'autre s'en occupe. » Aidante 7

4.2.2. L'aidante permanente

Cette catégorie « d'aidante permanente » est la conséquence d'une vigilance constante vingt-quatre heures sur vingt-quatre et sept jours sur sept. Même lorsqu'elles ne sont pas au chevet de leur proche, elles restent en alerte jour et nuit.

« En fait, c'est tout bête, mais j'habitais tout près et j'avoue que j'ai vraiment mis ma vie entre parenthèses pendant six mois et demi. » Aidante 7

« Et parce que moi je me rends compte que les deux dernières années, j'ai perdu en capacité générale, donc. Et ça c'est, je pense que c'est à force d'être tout le temps tendue comme ça, sous stress, anxieuse. Avoir peur de mal faire, avoir peur d'être suffisamment en alerte aussi. En fait, on est tout le temps en alerte. » Aidante 3

Plus souvent dans des familles nombreuses, les personnes malades sont entourées de plusieurs proches. Si ces relais sont bien coordonnés, ils offrent aux aidantes l'occasion de prendre du temps pour elles-mêmes. Néanmoins, plusieurs d'entre-elles témoignent que certains proches étaient réticents à assumer une partie des soins.

« Et du coup je suis restée dormir quasiment toutes les nuits. De temps en temps, mon frère prenait ma place et ma sœur aussi. Et puis alors à la fin, on était souvent à deux parce que ça devenait plus difficile de la mobiliser et de la gérer. » Aidante 7

4.3. L'aidante multitâches

Cette troisième partie de résultats se concentre sur les nombreuses casquettes de l'aidante proche. Celles-ci sont détaillées en trois catégories.

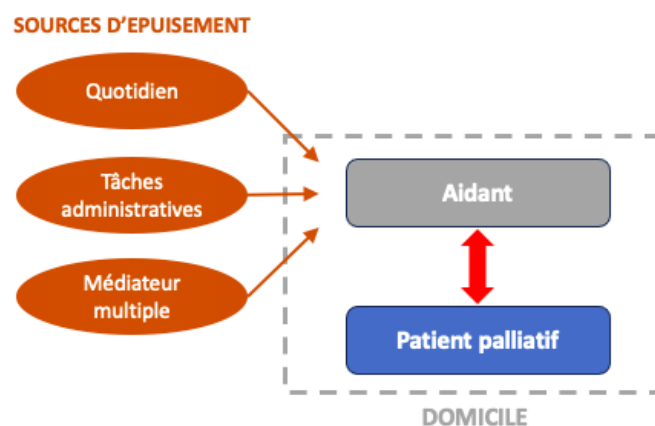


Figure 3 : L'aidante multitâches

4.3.1. Une organisation complexe au cœur du quotidien

Après le diagnostic, parfois posé avant le passage du patient en soins palliatifs, le quotidien est bousculé. De nombreuses aidantes ont souligné l'importance d'organiser leur quotidien afin de maintenir le domicile comme lieu de vie et que la prise en charge en ambulatoire reste possible.

Le quotidien continue

Être à la maison pour la fin de vie permet au patient et aux proches de se réinscrire dans ce quotidien, synonyme de normalité. Cette notion de normalité tient à cœur au malade et à son entourage.

« Et puis, le perroquet, avec la nutrition parentérale, pouvait descendre le soir pour le repas, pendant le repas. Et donc, c'est devenu quelque chose de normal. Et c'est là que je parle de normalité. Dans cette situation qui peut sembler tout à fait incroyable, on avait une vie normale. La norme avait été déplacée et les enfants, pour eux, c'était comme ça. » Aidante 1

Une des difficultés rencontrées par les proches est la combinaison des exigences des soins avec les tâches quotidiennes. Un soutien externe permet parfois d'alléger certaines de ces tâches. Les aidantes les mieux soutenues ont eu recours soit à des professionnels (aides ménagères, aides familiales, etc.), soit à leur entourage pour obtenir une aide logistique.

« Mais c'était quand même lourd parce que même pour aller au marché, faire les courses, à la mutuelle, à la banque, tout ce que je devais faire, je le faisais chaque fois en triple vitesse par peur qu'il lui arrive quelque chose. » Aidante 4

Adaptation de la vie professionnelle

Les aidantes plus jeunes ont rencontré des difficultés pour concilier leur emploi avec leurs responsabilités d'aidantes. Certaines ont bénéficié de compréhension de leur milieu professionnel, tandis que d'autres ont été en incapacité de travail pendant plusieurs mois. Aucune des aidantes interrogées n'a eu recours au congé palliatif.

« Par contre, c'était très lourd parce que j'allais faire mes stages. Et en fait, vu qu'on ne lui donnait pas à manger ben trois fois par jour, il fallait qu'on s'organise pour aller lui donner. Elle mangeait plus seule, donc après mes stages, j'allais jusque-là, je crois un jour sur deux ou un jour sur trois. » Aidante 6

Une organisation complexe

Le quotidien a dû être aménagé pour permettre les soins nécessaires au patient en fin de vie. Il a fallu faire face notamment à des horaires variables ou à un manque de flexibilité des intervenants.

« On a fait les démarches, l'organisation de la pièce et tout ça parce que d'abord on n'était pas. D'abord, c'était un salon, en fait en bas, qu'on a dû au fur et à mesure, réaménager au fur et à mesure qu'on se rendait compte que les escaliers on pouvait oublier mais qu'on a dû réaménager tout doucement en chambre. » Aidante 5

« Autrement, quand il est dans le lit, c'est un lit médicalisé, donc je lève les barrières. En plus, ça le sécurise. Mais ça me permet d'aller vite jusqu'à la librairie et de revenir. Mais si j'attends les infirmiers par exemple toute la matinée, ben j'attends jusqu'au moment où ils arrivent. Donc ça c'est un peu contraignant aussi. Je comprends que c'est pas facile pour les infirmiers, mais c'est pas facile pour nous non plus. » Aidante 3

L'évolution constante des symptômes et la péjoration de l'état de santé des proches ont nécessité une adaptation de tous les jours. Les solutions d'un jour n'étaient plus adéquates le lendemain, d'autant plus dans les pathologies neuro-dégénératives.

« Oui, mais c'est au fur et à mesure et je peux pas dire que c'est un acquis parce que c'est comme ça pour l'instant, mais ça ne l'est peut-être pas dans quinze jours hein ça ne l'est peut-être plus hein. Donc peut-être qu'il y a eu une autre évolution qui fait qu'il faut s'adapter. » Aidante 3

4.3.2. L'arène administrative

Les nombreuses démarches administratives sont vécues comme un combat quotidien. D'une part, celles-ci sont chronophages avec l'impression rapportée par les aidantes de souvent devoir aller chercher d'elles-mêmes les informations quant aux aides disponibles et à leurs droits. D'autre part, les proches sont parfois confrontés à un manque d'humanité du personnel administratif et à des démarches qui leur semblent détachées de leur réalité.

« Maintenant, j'ai mis du temps c'est cette période aussi pour mettre tout en place qui est très compliquée. Au niveau de la mutuelle aussi du fait qu'on m'avait même laissé entendre qu'il avait droit à rien du tout au niveau de la mutuelle. [...] on a l'impression souvent de devoir aller pêcher les informations. Or, elles devraient, elles devraient être données par les personnes adéquates. » Aidante 3

« Tout ça, c'était très difficile et euh. Et donc voilà, commence le combat avec les assurances pour pouvoir rentrer chez nous et la soigner ici. Pour moi, ça a été une expérience vraiment traumatisante. » Aidante 10

4.3.3. Une médiatrice multiple

L'aidante est la pierre angulaire de la prise en charge de son proche. Elle se trouve dans une position de médiatrice entre les intervenants : le patient en fin de vie, les autres proches et l'équipe soignante. Même si cela est inhérent à leur position, les aidantes ont exprimé des difficultés face ce rôle complexe.

Médiatrice face au monde médical

« L'aidante médiatrice » est une interlocutrice de choix lors de discussions avec les soignants, soit à la demande du patient en fin de vie, soit à la suite d'une impossibilité à communiquer de ce dernier. L'aidante peut donc se retrouver au cœur des désaccords entre les proches et les soignants au sujet du projet thérapeutique et des traitements proposés.

« Tout le reste allait bien. Mais pour nous, ça nous semblait tellement difficile de devoir prendre une décision et de devoir voilà la laisser partir. D'un point de vue culturel, ce n'est pas quelque chose qu'on fait non plus. Donc euh voilà, on a décidé de la garder. Pour les médecins, c'est de l'acharnement thérapeutique. [...] Et c'était essentiellement ce qu'ils préconisaient en fait. Mais ce n'était pas du tout notre choix. Ce qu'on voulait pour elle. » Aidante 10

Médiatrice face aux autres proches

L'aidante proche, que l'on pourrait appeler « principale », est un relais idéal pour permettre aux soignants d'informer les autres proches. De plus, celle-ci doit parfois lutter contre le déni des proches, qui ont des difficultés à réaliser la gravité de la situation médicale du patient.

« On était conscients tous les deux. On savait que c'était... Il a regardé les deux : "Oh !" Aucune surprise. On voyait la dégradation. Il y avait juste sa famille qui n'y croyait pas. J'ai pleuré pour que sa fille d'Afrique revienne. "Mais non, c'est normal qu'il réagisse comme ça à ce traitement." Je les ai appelés trois ou quatre fois et puis on m'a dit "Écoute, laisse tomber" » Aidante 2

« L'aidante médiatrice » peut être en désaccord avec l'entourage et doit gérer les conflits des proches du patient en fin de vie.

« Parce qu'il y en a une qui était dans l'acharnement, donc ma tante était dans l'acharnement. On garde ma maman et si il faut, on fait des perfusions, on met une sonde naso-gastrique, on la nourrit, derrière quoi. Et puis à côté de ça, il y avait maman qui dit ah non mais dans ces conditions, on ne peut pas quoi. On arrête tout, on arrête tout.» Aidante 6

« L'aidante médiatrice » se retrouve parfois dans la position délicate de devoir communiquer des nouvelles difficiles à ses proches, une expérience qui peut être traumatisante pour certaines d'entre elles.

« Mais ce qui n'a pas été facile, en tout cas pour moi, c'est que c'est moi qui ai dû annoncer à mon papa à la sortie et puis à mon frère, à ma sœur et à la famille. Et puis comme je suis infirmière, ben les sœurs de ma maman, c'était chez moi. En fait, c'était tout le temps chez moi. [...] En fait, j'étais la référente. Et je me souviens quand j'ai annoncé à ma sœur, ça a été très très difficile et elle m'a dit mais non, je peux pas, je suis pas prête du tout à entendre ça. » Aidante 7

Médiatrice face au patient en fin de vie

L'aidante peut également avoir des difficultés de communication avec le patient malade. Certains témoignages illustrent les situations complexes de prise de décision pour leur proche, parfois malgré le désaccord explicite ou implicite du malade.

« Il buvait moins parce que je le rationnais, mais c'était quand même pas faisable parce qu'il n'était pas content. [...] Je lui cachais les médicaments parce qu'il voulait chaque fois prendre plus de médicaments que nécessaire. Vous voyez c'était dur. » Aidante 4

À nouveau, les aidantes ont été porteuses de mauvaises nouvelles au chevet du malade, que parfois les soignants n'ont pas su dire, ou seulement à demi-mot.

« Donc ça a été compliqué de lui faire comprendre qu'il ne pouvait plus rien manger du tout. Plus rien boire du tout. Autant là pour sa sonde gastrique, on n'a peut-être pas osé lui expliquer, et que là ça aurait peut-être été opportun parce que c'est moi qui ai pu lui expliquer par la suite. » Aidante 3

« Mon mari, en me voyant arriver, m'a demandé "Tiens, qu'est-ce qui se passe ?" et puis, forcément j'ai dû lui dire. Et donc je trouvais que c'était pas du tout juste, pas du tout adéquat. » Aidante 1

4.4. Aisance dans les soins : de l'aidante submergée à l'aidante experte

La présente partie s'intéresse spécifiquement à l'implication dans les soins. Celle-ci est présentée en commençant d'abord par détailler les difficultés liées aux soins, puis les déterminants de l'aisance dans les soins et enfin les répercussions. Ces éléments sont articulés comme décrit dans le modèle illustré ci-dessous.

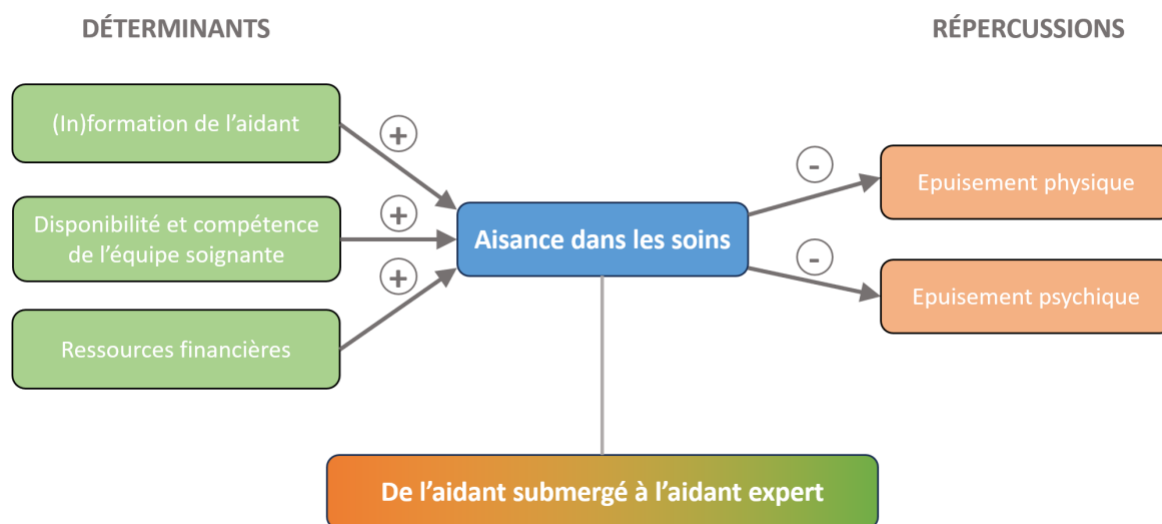


Figure 4 : Aisance dans les soins - de l'aidante submergée à l'aidante experte

4.4.1. Les soins et l'implication de l'aidante proche

La juste place

D'une part, il n'est pas toujours facile pour les proches de trouver la juste place entre aidante et soignante. Celle-ci se positionne tout d'abord comme aidante, pouvant participer aux soins en tant qu'exécutrice. Il est important de se définir comme telle, malgré les actes thérapeutiques, les soins procurés, ou leur formation professionnelle antérieure.

« Je pense que c'est vraiment quelque chose qui a joué et je crois que c'est vraiment très, très important de pouvoir aider la personne à habiter son rôle d'aidante plutôt que de soignante. » Aidante 1

D'autres part, les aidantes expriment leur souhait d'agir, de prendre part aux soins, avec la préférence d'être dans l'action plutôt que dans l'attente. Leur volonté est d'avoir une emprise, entre autres, sur le soulagement rapide d'un symptôme nouveau.

« J'avais juste peur de pas faire. Donc moi je préférais faire. » Aidante 5

« Mais pour moi c'était inconcevable que ma maman soit douloureuse et puis qu'on appelle l'infirmière qui allait peut être venir 2 h après pour faire l'injection. » Aidante 7

De par sa permanence et son lien privilégié avec le patient, l'aidante remarque qu'elle reconnaît facilement les symptômes et sait interpréter les signes verbaux et non-verbaux. Les proches se sentent les plus performants à ce niveau.

« Je pense pour certaines choses, je repère, je repérais et je demandais tout de suite quoi. Parce que puisqu'on s'habitue, franchement, on s'habitue. » Aidante 5

« À force d'être là au quotidien, oui, je sens quand elle est plus angoissée, quand elle est... Oui, c'est difficile à expliquer, c'est difficile à expliquer. » Aidante 10

L'implication dans les soins

Les aidantes interviewées ont été impliquées à différents niveaux dans les soins dispensés à leur proche : reconnaissance des symptômes, gestion des traitements et des effets secondaires, gestion de l'urgence, des soins corporels quotidiens et de la réalisation d'actes techniques (injections sous-cutanées, aspiration trachéale, administration d'oxygène, changement de stomies).

Certains symptômes ont été plus compliqués à gérer pour les aidantes, tels que la douleur et les symptômes liés à l'agonie. De plus, ce fut particulièrement complexe lorsque les aidantes ont été confrontées à des manifestations psychiques, telles que l'anxiété, la tristesse ou la colère ainsi que des troubles cognitifs liés à la pathologie initiale.

« Mais du coup, ça, c'était difficile parce qu'il avait des sautes d'humeur, des sautes d'humeur, des moments où enfin il confondait. Oui juste les crises de sommeil, de pas de sommeil, d'absence de sommeil plutôt mais ou des moments où il voulait absolument se lever et partir parce qu'il devait faire quelque chose. Mais il ne se rendait pas compte qu'on était en pleine nuit, donc c'était plutôt en termes de comportement on va dire. » Aidante 5

D'autres difficultés sont liées à la multiplicité des traitements, aux changements fréquents et à l'organisation que cela a nécessité.

« Mais parfois il y avait des médicaments qui venaient et qu'il fallait prendre juste pendant trois mois. Il y en avait qui n'étaient pas réguliers donc on pouvait pas les mettre dans la boîte avec les autres. Du coup, il fallait se rappeler pour certaines choses. » Aidante 5

Les aidantes nous parlent de la difficulté de gestion des effets secondaires des médicaments et plus spécifiquement des benzodiazépines.

« Le médicament l'a rendu encore plus anxieux parce qu'il a eu l'impression de perdre le contrôle. Il m'a dit : "Tu ne me donnes plus jamais ça." » Aidante 1

Selon les spécificités de chaque situation clinique, les aidantes ont rencontré certaines difficultés lors de l'administration de médicaments. Certains médicaments ont des modes d'administration plus techniques que d'autres, et requièrent un écolage comme l'administration d'injections sous-cutanées.

*« Oui, c'est ça ben à force de l'habitude. Au début, on est un peu craintif. Quand je devais faire les piqûres, là, de scopolamine, là au début je dis est-ce que je pique bien, est-ce que je dois mettre l'aiguille en diagonale ou ? »
Aidante 3*

L'aisance dans les soins

Selon leurs capacités à effectuer certains soins, on peut distinguer deux types d'aidantes et les termes suivants sont repris régulièrement dans la suite des résultats. D'une part, l'aidante dite « submergée » qui présente plus de difficultés lors de l'aide aux soins et chez qui on note une majoration de l'épuisement physique et psychique. D'autre part, l'aidante « experte » chez qui on note plus d'aisance grâce aux déterminants détaillés ci-dessous. Il semble évident que les aidantes ne sont pas exclusivement dans l'une ou l'autre catégorie, mais que cette transition de l'aidante submergée à l'aidante experte est pleine de nuances.

4.4.2. Les déterminants

Il est intéressant à présent de s'intéresser aux déterminants qui font qu'une aidante puisse accompagner le patient plus ou moins aisément. De l'analyse des différents témoignages, trois déterminants majeurs sont ressortis.

a. Information et écolage préalable de l'aidante

L'aidante submergée est trop peu informée, autant d'un point de vue de la pathologie en elle-même, des symptômes de la fin de vie qu'au sujet des traitements à domicile. A l'inverse, lorsque les explications concernant la pathologie, le pronostic, les possibilités thérapeutiques et enfin les modalités pratiques des traitements à administrer étaient claires, les aidantes ont eu plus de facilités à réaliser certains actes médicaux. Mettre les informations par écrit afin de les laisser à portée de main au domicile du patient était une aide concrète pour les proches. Cela pouvait par exemple concerner les modalités pratiques d'administration ou de surveillance de certains médicaments.

« Mais on m'avait bien expliqué et c'était très clair et ce qui avait été expliqué par l'infirmier, le médecin. D'abord à l'hôpital, et puis le médecin » Aidante 4

b. Disponibilité et compétence de l'équipe soignante

Disponibilité de l'équipe soignante

L'équipe soignante, qui s'articule autour du patient en fin de vie, a parfois été source de déconvenue pour l'aidante proche. Tout d'abord, les aidantes submergées pointent des problèmes d'accessibilité avec un manque de réactivité lors de situations aiguës. Cette difficulté de joindre les soignants est à mettre en balance avec la peur de déranger que rapportent les proches.

« Non, c'était via WhatsApp. Et alors, il dit "Oui, mais tu aurais dû me téléphoner". Tu m'as dit que je pouvais pas téléphoner, donc j'avais suivi la consigne. Et alors là, je suis sûre qu'il aurait pu administrer des produits qu'on avait reçus, que j'avais achetés la veille. » Aidante 3

A défaut d'avoir les possibilités adéquates au sein de l'équipe soignante, certaines aidantes ont dû composer avec les ressources du cercle privé. Celles-ci ont évoqué l'importance du soutien émotionnel et pratico-pratique de leurs proches. Une partie d'entre elles a fait appel aux connaissances d'un proche travaillant dans le monde médical.

« Pour mettre la sonde. Donc ça on m'avait montré mais c'est pas en me montrant une fois, évidemment que j'ai su l'assimiler. Mais c'est à force. Encore une fois, au début, j'ai été secondée par ma fille. Oui parce que bon, là, ce genre de choses aux soins intensifs. Donc voilà, donc les deux premiers mois, elle m'a secondée quand j'avais un souci » Aidante 3

Être dans l'action est un déterminant commun au fil des témoignages. Cependant, les aidantes reconnaissent la difficulté de prendre des décisions seules et préfèrent éviter la responsabilité directe des soins. Lorsque l'équipe médicale est disponible, ces aidantes peuvent agir en simples exécutrices, ce qui les soulage de tout regret ou culpabilité. Elles trouvent ainsi un soutien important auprès du médecin généraliste, des infirmiers de première ligne et de l'équipe de soutien de seconde ligne. Malheureusement, certains médecins traitants ont été très peu présents au domicile, voire totalement absents. Dans ces situations, les équipes de seconde ligne ont été d'une aide précieuse, assurant seules leur disponibilité auprès des aidantes.

« Mais c'était pas une responsabilité. Moi je faisais que l'acte parce que j'appelais à chaque fois, à chaque fois j'appelais. Chaque fois je disais ok. En fait là elle s'est encombrée ma tante m'a appelée il y a dix minutes elle est toujours pas désencombrée. J'ai ça dans le frigo. L'infi m'a dit de donner autant. C'est bon pour vous ? Oui, ok. Donc j'avais vraiment. Moi j'étais juste actrice quoi. J'essayais vraiment de cadrer le truc. J'avais pas la responsabilité, mais c'est juste ok, maintenant je suis là. » Aidante 6

« Je voulais à chaque fois pouvoir contacter l'équipe de deuxième ligne, avoir quelqu'un en ligne qui me dise ok go, tu peux. Si tu vois ça comme symptôme, si tu sens que c'est comme ça, vas-y. (...) J'ai appelé l'infirmière de 2^e ligne et j'ai dit mais il faut que tu reviennes, ça ne va pas du tout. » Aidante 6

Parmi les dix aidantes de cette étude, trois ont eu une formation professionnelle dans le domaine des soins. Elles disent avoir été aidées par leurs connaissances précédant l'accompagnement palliatif. Deux d'entre elles ont pratiqué régulièrement des injections sous-cutanées avec beaucoup d'aisance et de facilité technique. Elles soulignent le confort de pouvoir avoir une réponse thérapeutique immédiate à un nouveau symptôme.

« Je connaissais pas mal des soins palliatifs pour plusieurs raisons, parce que j'avais suivi la formation en soins palliatifs, qui peut être nommée comme telle ou pas, donc formation et expérience. Et donc, ce soutien-là mais aussi ma formation, ma formation qui me permet d'entendre ça, qui a permis à mon mari de me poser des questions, du genre, mais comment est-ce que ça va se passer ? » Aidante 1

Compétence de l'équipe soignante

Ensuite, « l'aidante submergée » a été surprise par le manque d'expérience et de compétence de certains soignants de première ligne en soins palliatifs. Cela a pu entraîner une perte de confiance envers les intervenants. Les aidantes avaient parfois des connaissances techniques que les infirmiers n'avaient pas, comme la gestion de l'alimentation parentérale.

« Donc c'est une jeune comme vous, un peu plus âgée, mais bon, elle est plus jeune que ma fille. Donc voilà, elle n'a pas beaucoup d'expérience non plus, elle ne connaissait pas cette maladie. » Aidante 3

« Mais tous les infirmiers qui passent pour la toilette ne sont pas à-même de gérer cette pompe. Ça, je m'en suis rendue compte au début aussi hein. Ou alors, de temps en temps, il y en a un qui le faisait, mais il n'ouvre pas. Il ne pousse pas sur les boutons correctement ou il n'ouvre pas l'eau ou... Ou ils ont appris avec un modèle où il n'y avait pas l'eau et l'alimentation en même temps. » Aidante 3

c. Ressources financières

Il a aussi été question de difficultés financières pour avoir accès à certaines aides plus spécifiques ou du matériel de soins.

« Et puis on avait regardé pour les planches de transitions et tout, mais c'était quand même assez cher, c'était assez élevé le prix, donc on se disait que bah tant pis, on préfère s'y mettre à plusieurs et voilà quoi y arriver. Ça c'était un peu compliqué quoi. » Aidante 5

4.4.3. Les répercussions

Lors de l'accompagnement d'un proche en soins palliatifs ambulatoires, les aidantes font face à un épuisement physique et psychique majeur. Le manque d'aisance face aux soins n'est pas sans conséquences et accentue cet épuisement.

a. Épuisement physique

Accompagner un proche en fin de vie à la maison peut être source de difficultés physiques. Deux types d'actes ont été soulignés plus spécifiquement par les proches : d'une part, les changes et la toilette et d'autre part les transferts surtout dans les pathologies neuro-dégénératives.

« Mais bon, le handicap grandissant, mes maux de dos, même aux épaules et tout ça, bon, se sont accentués. Bon, on a essayé d'éviter les transferts, ne fût-ce que les transferts et lui perdant de plus en plus d'autonomie, c'est de plus en plus un poids mort qu'il faut. Il n'est pas gros, heureusement. Autrement j'aurais jamais su le faire hein. Mais c'est de plus en plus quand même un poids mort qu'il faut mobiliser et transférer. Et bon, même en faisant attention à ce qu'on fait malgré tout. Voilà. » Aidante 3

« Physiquement, physiquement, c'est lourd, c'était lourd. Et puis on n'a pas. On nous a montré quelques bonnes techniques, mais c'est quand-même dur parce que même si la technique du balancement avec mon frère, ça marchait bien, mais avec moi je lâchais à un moment. » Aidante 5

b. Épuisement psychique

Parallèlement à l'épuisement physique qui s'installe, souvent l'épuisement psychique va de pair avec une difficulté de gestion des émotions. L'aidante submergée parle même « d'overdose psychique » lorsqu'elle évoque cet épuisement. Les aidantes nous expliquent avoir puisé dans leurs réserves, avoir « tiré sur la corde » pendant l'accompagnement, quitte à accumuler une fatigue qui n'a été révélée qu'après le décès de leur proche.

« D'avoir comme si j'avais tout pris maintenant comme force et que dès que je la vois éteinte, en un coup, je passe à travers mes genoux et il fallait plus rien me demander parce que j'aurais même plus été capable de donner mon nom quoi. » Aidante 6

Le soutien psychologique, et parfois spirituel, a été identifié comme une des aides permettant aux proches de mieux vivre cet accompagnement palliatif.

« Je dois dire que moi, j'ai été très contente. J'avais l'impression d'être écoutée, parce qu'on est quand même un peu désemparé dans ces moments-là. Ce que j'ai apprécié, c'est que j'ai pu avoir un support psychologique auquel j'ai fait appel deux ou trois fois. » Aidante 2

De nombreuses aidantes éprouvent de l'anxiété face à l'apparition de nouveaux symptômes et la crainte de ne pas savoir réagir, ce qui les empêcherait de soulager la souffrance de leur proche. Les aidantes se sentent souvent démunies voire impuissantes.

« Mais c'est compliqué parfois parce qu'on donne deux ou trois façons de faire pour deux trois médicaments différents. Et bon, on est déjà anxieux à ce moment-là, on est déjà sous stress. » Aidante 3

« Et là je lui dis mon amour, et là, j'ai le temps que je dise m/, Il tombe par terre et il fait la crise d'épilepsie. Mais je ne sais pas ce que c'est, donc je suis complètement, voilà. J'avais déjà vu une crise d'épilepsie, mais voilà. » Aidante 7

Pour l'aidante submergée, la nuit a été source d'angoisse et fut redoutée. Autant par la peur de l'apparition de nouveaux symptômes, que par la difficulté de trouver de l'aide en pleine nuit. De plus, les patients avec des troubles cognitifs présentaient une recrudescence de ce type de symptômes.

« Évidemment, je paniquais quand même tous les soirs, quand on allait dormir parce que je me dis qu'est ce qui va arriver ? Peut-être en pleine nuit. Ça oui, ça oui, c'est bien ça. Mais bon, je pense que je suis assez courageuse. Je me suis dit on verra. » Aidante 4

5. Discussion

5.1. Résumé des résultats principaux

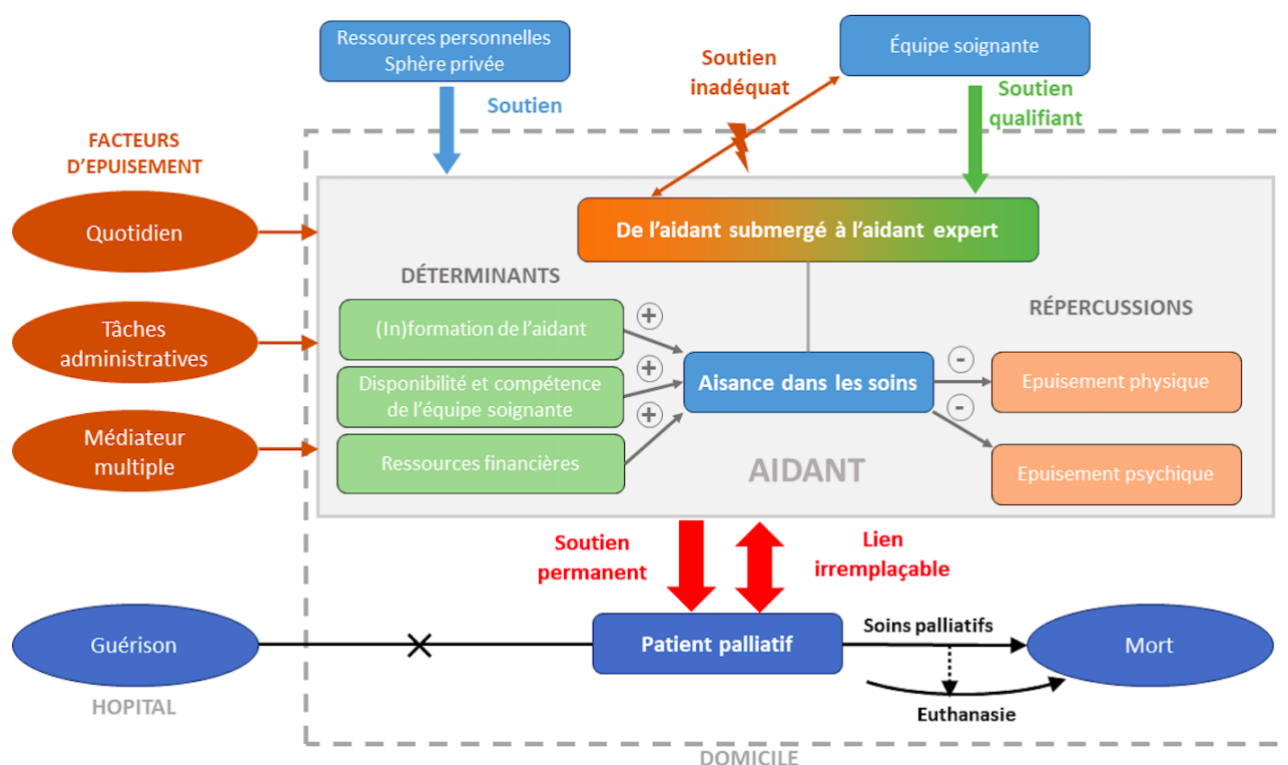


Figure 5 : L'aisance dans les soins au cœur de l'accompagnement palliatif

Les résultats principaux de cette étude peuvent s'articuler en deux parties : la qualification de la relation aidant-aidé et des sources d'épuisement, ainsi que la mise en évidence de trois leviers majeurs qui influencent la situation de l'aidant dans sa prise en charge des soins et donc son état psychique et physique.

Dans un premiers temps, plusieurs concepts se révèlent être au centre de la relation aidant-aidé. D'abord, en partant des perceptions que les proches ont de la personne malade, caractérisée par la difficulté d'accepter ses pertes physiques, la transformation de son corps et l'augmentation de ses dépendances. Ensuite, la qualification du lien entre l'aidant proche et le malade en soins palliatifs ambulatoires d'irremplaçable et de permanent. Enfin, l'aidant ne s'investit pas uniquement dans l'accompagnement et les soins qu'il porte directement au malade mais il doit, également, être multitâches. Ces tâches se déclinent en trois catégories : une organisation complexe au cœur du quotidien, des démarches administratives parfois difficiles, et un rôle de médiateur entre le patient en fin de vie, les autres proches, ainsi qu'avec l'équipe soignante.

Dans un deuxième temps, cette analyse souligne l'importance de la transition du proche d'une situation d'aidant dit submergé à « aidant expert » (16), état qui dépend surtout de son aisance face aux soins à prodiguer. En effet, il s'est avéré que ce n'est pas tant la volonté du proche de s'impliquer dans les soins qui doit être questionnée, car celle-ci est le plus souvent acquise. Ce qui devient dès lors central est son aisance vis-à-vis des soins à prodiguer. Un aidant submergé sera, sans surprise, plus enclin à un épuisement physique et/ou psychique.

Si cette transition doit être individualisée à chaque situation et aux spécificités de chaque aidant, cette étude a mis en évidence trois leviers qui permettent de la faciliter : l'adéquation des ressources financières pour faire face aux dépenses liées à la situation engendrée par les soins palliatifs à domicile, la compétence et la disponibilité de l'équipe soignante, la qualité de l'information et de la formation dont dispose l'aidant proche.

5.2. Comparaison des principaux résultats avec la littérature

Les concepts présentés dans cette étude visent à caractériser la relation entre l'aidant et l'aidé, et à identifier les facteurs qui influent sur la facilité avec laquelle l'aidant va pouvoir dispenser les soins. Ces éléments font écho à la littérature scientifique, comme exposé ci-dessous.

5.2.1. Un malade dépendant en recherche d'un chemin digne vers la mort

L'aidant fait face au désir d'autonomie de son proche, alors qu'inéluctablement celui-ci est confronté à l'augmentation des dépendances avec l'évolution de sa pathologie. Richard (17), dans son ouvrage « *Soigner la relation en fin de vie* », aborde les préoccupations du malade par ses symptômes physiques et les difficultés en lien avec l'altération de son image corporelle. Celle-ci le conduit à ne plus se reconnaître, à se déprécier et peut engendrer un repli sur lui-même. Richard évoque que les difficultés du malade à accepter ses dépendances sont trop souvent occultées par les normes sociales ancrées dans nos sociétés occidentales : « *Ces pertes sont d'autant plus difficiles à accepter qu'elles vont à contresens de l'image idéale proposée à nos contemporains dans nos sociétés occidentales, et que le malade a fait, en partie, sienne. Image composée d'autonomie, d'indépendance, d'utilité socio-familiale, d'une image corporelle convenable qui ne gêne personne. La maladie et plus encore la dépendance ouvrent une faille dans l'idéal du moi. Le malade lutte ou baisse les bras devant cet intolérable,*

parfois il désespère. » (p. 5). Or, le faible degré d'acceptation du malade envers ses dépendances et ses capacités de résilience compromet la relation aidant-aidé et la mise en place d'aides externes pour la réalisation de certains soins.

5.2.2. La relation aidant-aidé irremplaçable et permanente

En soins palliatifs ambulatoires, l'espoir n'est plus focalisé sur l'évolution de la pathologie, mais sur l'entrevue d'une mort digne au domicile. L'aidant déploie beaucoup d'énergie à la réalisation de ce souhait et s'implique considérablement dans cette démarche. Néanmoins, la qualification de cet investissement n'est pas exclusivement péjorative. Cette étude rejoint certains constats scientifiques suggérant de dépasser le simple modèle du fardeau de l'aidant. Il est défini par Charazac (18) en 2017 comme : *« l'ensemble des contraintes matérielles et morales que la dépendance d'un proche fait subir à l'aidant, et leurs conséquences sur sa santé physique et psychique »* (p. 15) et est évalué par l'échelle de Zarit⁸ (19). Il ne faut pas, bien sûr, sous-estimer ce fardeau et l'évaluer permet de s'intéresser aux difficultés rencontrées par les aidants. Cependant, dépasser cette notion du fardeau permet aux aidants de donner du sens à leur accompagnement et d'éviter l'écueil d'une victimisation passive. Dans cette étude, les aidants proches ont pu identifier des aspects positifs à leur rôle malgré les nombreux défis associés. Les aidants expriment leur fierté en évoquant l'image du « bateau arrivé à bon port », symbolisant la réussite d'un accompagnement palliatif dans la dignité. Ils mettent également en avant l'importance des instants privilégiés passés avec leur proche. Pepin et Hébert (20), infirmières au Québec, dans une étude qualitative portant sur les aidants, rejoignent ce constat. L'accompagnement peut être vécu comme un privilège et permet de réaliser l'importance de vivre le moment présent, en appréciant les choses simples de la vie.

Au domicile, le caractère irremplaçable du lien qui unit l'aidant à l'aidé devient dès lors central. Mollard (16) mentionne la difficulté de remplacer ce lien aidant-aidé : *« En effet, on se rend compte sur le terrain que malgré la qualité des actions proposées, malgré les services accessibles pour relayer l'aidant principal, malgré les recommandations voire les injonctions de la famille élargie et des professionnels, bon nombre de proches aidants ont des réticences, voire de véritables résistances à céder leur place auprès de « leur malade ». »* (p. 263). Elle

⁸ Grille de Zarit annexée à ce travail (annexe 6).

aborde également la difficulté du double mouvement d'attachement et de détachement de l'aidant. Ce phénomène met en évidence, d'une part, le besoin de répit et l'épuisement liés à la vigilance constante de l'aidant, et d'autre part le caractère irremplaçable de ce lien dû aux exigences de la dyade aidant-aidé. Les exigences de présence de l'aidant aux côtés de l'aidé sont encore plus marquées dans le cadre de cette étude centrée sur les soins palliatifs. Pepin et Hébert (20) partagent cette observation : « *Ainsi, plus la maladie évolue, plus ils ont de la difficulté à quitter leur proche pour prendre du répit. Bien que le besoin de répit soit très présent, ils expriment paradoxalement le besoin de passer le plus de temps possible avec leur proche, car ce temps est limité.* » (p. 143).

5.2.3. L'aidant multitâches

La difficulté de l'aidant multitâches a déjà été abordée dans la littérature et souligne les obstacles face à l'organisation complexe du quotidien et à la gestion administrative. Tinguay (14) le mentionne avec une organisation quotidienne centrée sur le patient en fin de vie. Elle parle, entre autres, des difficultés liées à l'aménagement du logement pour l'adapter aux dépendances du malade, comprenant une nouvelle organisation des pièces de vie. Les aidants, dans son étude, disent consacrer beaucoup d'énergie à la réalisation des démarches administratives, tout particulièrement lors de la mise en place du réseau d'aide à domicile. Ces difficultés administratives sont accentuées par la problématique du manque d'information des aidants et par la méconnaissance de leurs droits. En 2014, le KCE a effectué une analyse exploratoire afin d'examiner les aides en place et les mesures de soutien aux aidants. Ce rapport décrit les obstacles à l'accès aux informations pour l'aidant proche et l'impact sur l'accompagnement et conclut : « *La première étape est d'améliorer l'accès aux informations pour tous les aidants proches et leurs familles, en évitant que cet accès ne dépende de leur capacité à se frayer un chemin dans le système.* » (21) (p. 4).

5.2.4. Aisance dans les soins : de l'aidant submergé à l'aidant expert

Dans une perspective d'aisance dans les soins, favoriser une situation d'aidant expert pour dépasser la situation d'aidant submergé est une conclusion centrale de cette étude.

L'aidant submergé

Ce travail a mis en évidence les difficultés dans les soins que l'aidant rencontre lors de l'accompagnement de son proche en fin de vie. Ces obstacles s'additionnent et caractérisent l'aidant « submergé ». Cette étude est en phase avec la méta-analyse de McCabe et al. (22) de 2016, analysant douze études qualitatives dans le but d'identifier les besoins subjectifs des proches-aidants dans l'accompagnement de patients déments. Dans cette méta-analyse, les auteurs évoquent différents besoins liés à la gestion des soins, tels que les besoins d'information et de connaissance, de soutien dans les soins apportés, d'aide pour gérer les troubles du comportement et d'aide pour les activités quotidiennes. Bien que notre étude se concentre sur les soins palliatifs et non sur les patients déments, les aidants interviewés ont néanmoins rapporté des difficultés majeures à gérer les manifestations neuropsychologiques chez les patients en fin de vie, incluant les troubles cognitifs, l'anxiété, la colère et la tristesse.

McCabe et al. identifient aussi des besoins personnels et mettent en évidence la nécessité de s'occuper de la santé physique et psychologique de l'aidant. L'épuisement physique et psychique est une conséquence majeure de l'aidant submergé.

L'aidant expert

C'est en répondant à ces besoins multiples de l'aidant submergé qu'il peut devenir un aidant expert et peut prétendre avoir plus d'aisance dans l'aide aux soins. Ce concept d'aidant expert, avancé par Nolan, émane de ses recherches sur les compétences des aidants, avec comme préoccupation principale de dépasser un modèle « de l'aide centrée sur la personne » à un modèle « d'aide centrée sur la relation entre l'aidant et le malade ». Ce concept de « l'aidant-expert », est selon Nolan un « *aidant qui a besoin qu'on le reconnaisse dans son rôle et que l'on doit aider à obtenir des compétences, un savoir-faire et des ressources nécessaires pour prodiguer des soins de bonne qualité, sans danger pour sa propre santé* » (16) (p. 268).

Ainsi, à la lumière des résultats présentés dans ce travail, l'aidant expert se montre rarement opposé à la participation aux soins stricto sensu. Il se dit tout d'abord aidant et est prêt à mettre sa casquette de partenaire des soins si cela permet un meilleur confort du malade. Afin qu'il puisse devenir aidant expert, nous mettons en évidence trois conditions favorisant cette transition : une (in)formation adéquate impliquant un transfert de

compétence ou d'un savoir-faire pour les actes plus techniques, une équipe soignante disponible et compétente et des ressources financières adéquates.

a. Un aidant bien (in)formé

L'aidant, quand il est bien informé et éventuellement après un écolage, présente un savoir-faire qui peut être valorisé auprès du proche malade dans la réalisation de certains soins. Tinguay (14) parle d'une phase d'apprentissage pour les proches, cette phase permet une meilleure gestion des traitements et de leurs effets indésirables, des situations d'urgence, et des actes techniques.

Tout récemment, un nouveau texte légal, l'arrêté royal du 8 mars 2024, a été adopté en Belgique, encadrant le statut d'aidant qualifié défini ainsi : « *Un aidant qualifié est une personne qui n'est pas une infirmière ou un infirmier, mais qui souhaite et qui peut effectuer un ou plusieurs actes infirmiers dans le cadre de sa profession ou d'une activité volontaire, en dehors d'un établissement de soins.* » (23). Cet arrêté royal prévoit une dérogation à l'exercice illégal de l'art infirmier, précisant les actes qu'un aidant qualifié peut poser, et différencie les actes nécessitant une formation ou une simple instruction. Le médecin généraliste ou l'infirmier doit toujours donner son accord et établir un plan de soins précis identifiant les tâches que l'aidant pourrait effectuer et sur quelle durée (24). C'est une avancée notable qui prend en compte les expériences concrètes des aidants, acteurs de soins qui existent depuis de nombreuses années, et qui souligne l'importance d'une instruction voire d'une formation pour certains actes médicaux.

b. Une équipe soignante disponible et compétente

L'aidant expert est impliqué dans les soins et est parfois même considéré comme co-thérapeute. Une des conditions pour pouvoir considérer les proches comme partenaires des soins sans prendre le risque de leur en demander trop est la présence d'une équipe soignante compétente et disponible. Ce soutien et cette disponibilité des soignants permettent à l'aidant d'être uniquement exécuteur, sans la prise de responsabilité qui peut engendrer des sentiments négatifs comme de la culpabilité ou des regrets.

Dans l'étude réalisée par Pepin et Hébert (20), les besoins pratiques ont révélé qu'une large disponibilité de l'équipe soignante était essentielle à la qualité du suivi, et qu'inversement : « *la difficulté d'accès aux services en temps opportun laissait aux proches*

*aidants le sentiment d'être laissés à eux-mêmes et isolés. » (p.144). Ce constat rejoint les résultats de la revue de littérature citée dans l'introduction de ce travail « *Managing Medicines for Patients Dying at Home : A Review of Family Caregivers' Experiences* ». Les auteurs y abordent la disponibilité des soignants et la spécificité de la législation au Royaume-Uni : « *Le soutien des professionnels de santé aux aidants semblait crucial pour le succès et la confiance des familles dans la gestion des médicaments. [...] En effet, au Royaume-Uni, l'accès à un soutien téléphonique 24 heures sur 24 par des services de soins palliatifs spécialisés serait un élément fondamental pour autoriser un aidant à être formé pour administrer des injections sous-cutanées à domicile en fin de vie.* » (12) (p. 971-972) [traduction libre].*

Pour plus d'assurance des proches lors de la réalisation d'actes techniques, il est essentiel pour les soignants de soutenir les aidants. Dans cette étude, le médecin généraliste a été un des soutiens incontournables. Néanmoins, lorsque celui-ci était moins impliqué dans l'accompagnement ou en-dehors de ses horaires habituels, les équipes de soutien de deuxième ligne ont été des personnes ressources de choix pour les aidants. D'autant plus que ces équipes permettent un accès privilégié à des moments de bien-être pour le malade et à un soutien psychologique spécifique. Certains médecins n'ont pas organisé systématiquement une disponibilité médicale ni pour les proches, ni pour les autres soignants. Pourtant, lors de l'initiation d'un statut palliatif, le médecin généraliste s'engage à une telle disponibilité sept jours sur sept, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, éventuellement assisté d'un remplaçant « éclairé »⁹ (25). Cet engagement n'est manifestement pas respecté par tous les médecins traitants. Pourtant, cette même disponibilité est un des facteurs influençant, de manière décisive, l'aisance des proches dans leur accompagnement.

Du point de vue des compétences, la Fédération bruxelloise de soins palliatifs et continus réalise un travail considérable pour actualiser les guidelines¹⁰ en matière de soins palliatifs et les rendre facilement accessibles aux soignants de première ligne.

⁹ Formulaire du statut palliatif à remplir par le médecin généraliste annexé à ce travail (annexe 7).

¹⁰ Par exemple l'outil Palliaguide (26).

c. Des ressources financières adéquates

Le manque de ressources financières a été identifié comme un obstacle à l'accessibilité à certaines aides matérielles et humaines, pouvant faciliter les soins. Par exemple, une proche d'un patient hémiparétique n'a pas eu accès à une planche de transfert pour le patient, pourtant très lourd physiquement. Ces facteurs financiers participent à l'épuisement des aidants. Stillmunkès (27) aborde les facteurs influençant l'importance du fardeau pour les aidants et évoque, lui aussi, ce facteur financier : *« L'impact financier est une des composantes du fardeau objectif. De façon prévisible, le coût financier de la prise en charge influe aussi sur sa composante subjective au travers de l'impact émotionnel perçu par l'aidant. [...] Les rentrées d'argent jugées insuffisantes et la précarité du statut financier de l'aidant sont un facteur supplémentaire pouvant aggraver le fardeau. »* (p. 32-33).

En Belgique, les soins palliatifs à domicile bénéficient d'une aide pratique et financière intégrée dans le « statut palliatif ». Celle-ci permet de couvrir une partie des frais liés à l'accompagnement à domicile, mais certains frais restent à charge des patients, comme le soulignent Marie Friedel et Simon Elst (28) : *« Malgré ces aides substantielles et le remboursement complet de la plupart des prestations de soin, le coût d'un tel accompagnement peut représenter une limite d'accessibilité majeure, en particulier lorsqu'une présence permanente est requise et que l'entourage ne peut ou ne souhaite pas assurer cette fonction. »* (p. 3).

5.3. L'aide informelle, un monde de femmes

Dans cette enquête, les dix participantes sont des femmes. Pourtant, ce critère de genre n'était pas un critère de sélection et représente sans nul doute un biais de cette étude. Le seul homme qui faisait partie de l'échantillon a refusé d'être enregistré lors de l'entretien.

La prédominance des femmes dans le « care informel » est un fait bien documenté. Les aidantes proches fournissent plus de 80% de tous les soins à l'échelle européenne. Selon l'OCDE, $\frac{2}{3}$ des aidants informels de plus de 50 ans sont des femmes (29,30). Cette réalité est aussi documentée en Belgique. Selon une enquête menée par la Fondation Roi Baudouin en 2016, portant spécifiquement sur les aidants, 71% des aidants non-cohabitants sont des femmes (54% des cohabitants) (31). Dans les couples, à niveau de dépendance égale, les hommes ont plus souvent leur épouse placée en institution que les femmes (32). Selon le

rapport COFACE « Être aidant en Europe aujourd'hui », les femmes s'impliquent d'autant plus que les soins sont lourds et éprouvants. L'implication des hommes en tant qu'aidant proche augmente avec l'âge, ceux-ci s'investissant majoritairement après leur retraite et donc hors des périodes d'activité professionnelle (33).

La Fondation Roi Bauduin le souligne dans son rapport de 2016 : « *La pression socioculturelle exercée sur les femmes est plus forte, ce qui explique pourquoi elles sont incontestablement de grandes pourvoyeuses d'aide, que ce soit pour la garde des jeunes enfants ou la prise en charge des personnes âgées. [...] La variable genre chez les aidants non-cohabitants est un élément déterminant qui explique le temps consacré et la répartition des tâches. Le genre constitue un cadre normatif qui oriente d'emblée le choix de l'aidant, dans les fratries de frères et sœurs, sur les sœurs. Les femmes sont perçues comme celles auxquelles il revient d'assurer les tâches du "care" »* (31) (p. 32). Les théories dites « du care » ont connu un essor considérable depuis l'étude de Gilligan (1982), qui met en évidence que les critères de décision face à la prise en charge de l'aide et du soin ne sont pas identiques chez les hommes et chez les femmes. Les hommes privilégient une logique de calcul et la référence aux droits alors que les femmes vont privilégier la valeur de la relation (34). Selon Tronto (35), le « care » est à la fois un système de dispositions bienveillantes et une pratique concrète. Il s'agit, dès lors, tout autant de dénoncer les effets négatifs liés aux inégalités entre les hommes et les femmes que de développer une éthique du « care » qui vise à redessiner le partage des responsabilités.

Grâce à la mobilisation des associations qui défendent les droits des aidants proches, le monde politique a adopté dans la dernière décennie des nouvelles lois, reconnaissant le statut d'aidant proche dans un premier temps à titre essentiellement symbolique en 2014 (10). Ensuite, en 2019, la loi propose une mesure de suspension du travail indemnisée par l'ONEM. Reconnaître les soins informels est un des éléments permettant la réduction des inégalités de genre. Ramlot (36) analyse l'effet de cette reconnaissance juridique de l'aidant en Belgique ainsi que des soins et de l'aide fournis en matière d'égalité de genre. Elle fait la critique suivante : « *En effet, les femmes ayant généralement un revenu plus faible que les hommes au sein du ménage, celles-ci auront davantage tendance à diminuer leur temps de travail ou à interrompre leur carrière, afin d'éviter un trop grand manque à gagner au sein du ménage »* (p. 270). Et conclut ainsi : « *En ce sens, l'intérêt du statut d'aidant proche consiste à faire exister*

ce qui était jusqu'alors dénié, mais plus encore à proposer une prise en charge différente par la mise en place de mécanismes de dégenrisation. Le statut, dans la reconnaissance générale, reconnaît formellement le travail de soins informels sans pour autant constituer une voie de changement en soi. » (p. 273).

De ce fait, le congé palliatif, même s'il est imparfait à plusieurs égards, est une des mesures qui permet de diminuer les conséquences professionnelles et financières de l'engagement des aidants proches. Toutefois, il est évident que cette mesure n'est pas suffisante pour permettre aux femmes de faire un choix libre et éclairé de devenir aidante, sans être la résultante d'un modèle sociétal encore façonné par des inégalités entre les hommes et les femmes (30).

5.4. Implications pour la pratique et pistes de solutions

5.4.1. Pistes de solutions pour le médecin généraliste

Les soignants, et de facto le médecin généraliste, contribuent à deux des leviers identifiés dans le modèle proposé dans ce travail : (in)former l'aidant et développer une équipe soignante disponible, compétente et qui contribue activement à rendre l'aidant « expert ». Au vu de leurs multiples rôles, tant au niveau de l'implication dans les soins qu'au niveau extra-médical, nous nous devons de nous intéresser, légitimer et soutenir ces derniers. Sans eux, le souhait de nos patients de mourir à domicile en soins palliatifs est compromis.

Compte tenu de la fréquence relativement faible des situations palliatives en médecine générale, les équipes de soutien de seconde ligne sont des intervenants essentiels. La collaboration entre ces équipes et le médecin traitant permet à ce dernier de bénéficier de leur expertise et de leur disponibilité permanente, non seulement pour les autres prestataires de soins, mais souvent aussi pour les patients eux-mêmes. Néanmoins, nous ne pouvons pas nous reposer uniquement sur ces équipes, qui par définition viennent renforcer une première ligne et non la remplacer. Une des recommandations du Mémorandum de la Fédération Wallonne de Soins palliatifs de 2024 est de renforcer la formation de base des médecins en matière de soins palliatifs et de fin de vie (37).

Également, il est primordial que les médecins généralistes honorent pleinement leur engagement à assurer la continuité des soins médicaux, même pendant les heures de garde

et le week-end pour les patients palliatifs. Le statut palliatif prévoit, pour le médecin de famille, la possibilité de recourir éventuellement à un remplaçant éclairé (25). Cette disponibilité, clairement communiquée aux proches contribue à soulager les aidants et à renforcer la confiance en leur rôle de partenaire au sein de la relation patient-aidant-professionnel de santé. Friedel et Elst (38) vont dans le même sens, en citant l'importance d'un soignant connu : « *Pour ces raisons, le statut palliatif prévoit que les interventions de garde soient réalisées par le médecin traitant lui-même ou par un « remplaçant éclairé ». [...] Le fait de pouvoir recourir dans le besoin à un soignant connu offre un effet sécurisant bienvenu dans une situation flottant sur un océan d'incertitude.* ».

5.4.2. Pistes de solutions structurelles

Soutenir son proche en fin de vie est une épreuve à bien des égards. Les aidants proches sont des maillons sur lesquels la société compte et celle-ci ne pourrait assumer l'ampleur des soins à domicile sans eux. Mieux les soutenir à différents niveaux permettrait qu'ils puissent mieux occuper ce que les aidants appellent « la juste place ». Jaquier et al. (39) ont élaboré un modèle systémique intégré de la situation complexe de la fin de vie à domicile¹¹. Ces derniers concluent que les interventions ne doivent pas se limiter à la situation de la prise en charge au domicile. En raison de l'interdépendance des différents niveaux de système, il est nécessaire de reconsidérer les interventions au niveau de ce qu'ils désignent comme le macro-système. Les politiques et les institutions ont donc un rôle à jouer pour améliorer les prises en charge palliatives.

Cela passe d'abord par un meilleur accès aux aides déjà existantes, les aidants n'y aillant souvent pas recours par manque d'information. Il serait également nécessaire de repenser les interventions extérieures au domicile et les possibilités de répit en soins palliatifs. Celles-ci sont souvent inadaptées au caractère irremplaçable et permanent du lien aidant-aidé. Mollard (16) aborde la complexité de ces structures de répit et conclut : « *Ce qui pourrait conduire à introduire des formes plus flexibles d'intervention incluant des réseaux non institutionnels plus proches des familles. [...] Pour beaucoup des aidants familiaux, prendre du répit et se soulager de sa fonction d'aidant ne passe pas forcément par une séparation physique d'avec la personne*

¹¹ Modèle explicatif de Jaquier et al. annexé à ce travail (annexe 8).

malade. Le répit peut aussi être envisagé comme un temps à partager. » (p. 267-270). Il est évident que ces structures de répit doivent continuer à exister et se déployer. Toutefois, il serait judicieux de les adapter et de proposer des environnements de qualité permettant à l'aidant d'être présent tout en relâchant son attention et sa vigilance permanentes.

De plus, les aides humaines et financières déjà en place ne sont pas suffisantes, le soin aux autres pouvant amener à une situation de précarité financière et sociale (40). L'ASBL Aidants Proches fait le même constat et estime que près de 57% d'entre eux ont déjà eu des difficultés à joindre les deux bouts en raison de leur situation (41). Les Aidants Proches revendiquent une meilleure reconnaissance financière de leur travail d'aide.

Enfin, la pénurie de soignants de première ligne à laquelle fait face notre société participe aux difficultés des aidants. Cette pénurie a déjà été abordée par les soignants interviewés dans la pré-enquête de ce travail. En Belgique, nous constatons une augmentation des besoins, une complexité croissante des prises en charge et une pénurie des métiers de soins comme l'infirmier et le médecin généraliste. Il est primordial d'investir et de revaloriser ces métiers de première ligne afin de faire face aux défis de la médecine de demain et plus spécifiquement des soins palliatifs ambulatoires (42).

5.5. Apports et limites

Un des apports de cette étude réside dans le recours à une méthodologie qualitative. Cette approche permet de saisir les opinions et les expériences avec toute la richesse des nuances. Dans cette étude, nous avons délibérément choisi d'inclure les proches des patients en soins palliatifs, sans limiter l'échantillon à une pathologie spécifique, comme ce fut le cas régulièrement dans la littérature. L'analyse par théorisation ancrée est intrinsèquement liée à une démarche itérative. Le sujet initial de cette étude portait sur la place des aidants dans les soins. Il est apparu que ce questionnement était indissociable du lien qui les unit à la personne malade et au monde extérieur. Recueillir le vécu des aidants en tant que partenaire de l'aide et des soins passe indéniablement par un questionnement de leur vécu, des besoins globaux et des défis auxquels ils ont été confrontés.

La plupart des entretiens se sont déroulés au domicile des participants, à l'exception de deux interviews, l'une dans un lieu public et l'autre au cabinet. Cette approche a favorisé un climat de confiance, propice à l'ouverture sur des sujets intimes. De nombreuses aidantes

interviewées ont été émues en répondant aux questions du guide d'entretien. Une d'entre elles faisait face, lors de notre rencontre, à une problématique de deuil pathologique. Il n'a pas été facile de recadrer l'interview et de répondre aux questions du guide d'entretien préétabli.

Mon identité de jeune femme assistante en médecine générale, n'ayant jamais été dans la position d'aidante informelle, a influencé le déroulement de cette étude. Cette influence s'est manifestée dès la collecte des données, mais aussi dans l'élaboration des étiquettes expérientielles et des catégories exposées dans les résultats de cette recherche. Pour atténuer l'impact de cette subjectivité sur l'analyse des résultats, le promoteur de cette étude a réalisé une analyse indépendante incluant l'étiquetage expérientiel et thématique d'un des entretiens. De plus, malgré mes efforts pour adopter une position d'intervieweuse neutre, les participants savaient que j'étais assistante en médecine générale. Cette appartenance professionnelle a pu biaiser la collecte d'informations, les participants étant peut-être moins enclins à exprimer des critiques négatives envers mes collègues médecins.

Concernant l'échantillonnage, toutes les situations palliatives incluses dans cette étude impliquent les équipes de seconde ligne bruxelloises. C'est un biais car nombreuses sont les situations palliatives ambulatoires où ces équipes n'interviennent pas. Dans cette étude, celles-ci jouent un rôle de soutien et surtout de disponibilité permanente. Dans un échantillon au-delà des situations impliquant les équipes de seconde ligne bruxelloises, les difficultés des aidants proches auraient sans doute été encore plus importantes. De plus, l'homogénéité de genre des participants est une des faiblesses et un biais de cette étude. Même si les aidants sont majoritairement des femmes, l'exclusivité de femmes dans cette étude n'est pas représentative de la réalité des aidants à Bruxelles.

Je ne peux par ailleurs pas prétendre être arrivée à une saturation des données au vu du faible échantillon. D'autres entretiens permettraient de préciser le sujet et les questionnements de ce travail.

5.6. Perspectives pour la recherche

A l'issue de cette recherche qualitative, nous avons proposé un modèle explicatif. Celui-ci pourrait être testé de manière quantitative, sur la base d'un échantillonnage aléatoire et par un questionnaire reprenant des échelles validées quand elles sont disponibles (par exemple sur l'épuisement physique et psychique). Ce passage du qualitatif au quantitatif est une étape habituelle dans la validation des hypothèses.

Cette étude a pu souligner l'importance du soutien et de la disponibilité de l'équipe soignante, vus comme une ressource pour l'aidant proche en soins palliatifs ambulatoires. Elle met en évidence que l'aisance dans les soins a été possible pour l'aidant expert avec un soutien adéquat et des explications claires, voire un écolage pour les actes plus complexes. Pour la recherche, il serait intéressant d'évaluer l'impact de ces interventions concrètes sur l'épuisement des aidants, d'autant plus suite à l'application de la nouvelle loi encadrant l'aidant qualifié en Belgique.

Enfin, il serait pertinent d'aller à la rencontre des aidants proches masculins. Même s'ils sont moins nombreux, leur vécu et leurs besoins sont probablement différents de ceux des aidantes, comme souligné par les théories du « care ».

6. Conclusion

À l'avenir, les soignants de première ligne devront composer de plus en plus avec la réalité de la prise en charge palliative à domicile pour leurs patients. Les aidants proches jouent un rôle essentiel dans ce processus d'accompagnement. Cette étude qualitative a éclairé les multiples défis quotidiens auxquels ils sont confrontés, notamment lorsqu'ils fournissent une aide directe aux soins. Les aidants se trouvent fréquemment dépassés, confrontés à une multitude de sources d'épuisement. Certaines sont inhérentes à la nature même des soins, d'autres proviennent d'éléments externes à la relation aidant-aidé tels que les tâches administratives, le rôle de médiateur avec le monde extérieur et la nécessité de réorganiser le quotidien.

La recherche d'une juste place est une quête constante pour les proches, qui se sentent souvent dépassés entre leur rôle d'aidant et celui de soignant. La question ne réside pas tant dans le degré d'implication dans les soins mais plutôt dans les conditions favorisant une plus grande aisance lors de l'exécution de certains actes médicaux. À cet égard, cette étude a identifié trois facteurs permettant aux aidants d'acquérir une meilleure expertise et plus d'aisance dans les soins. Premièrement, une information adéquate sur la pathologie, les symptômes associés, les traitements et leurs effets secondaires, ainsi qu'éventuellement un écolage pour la réalisation d'actes plus techniques. Deuxièmement, un soutien approprié de la part d'une équipe soignante disponible et compétente. Enfin, une adéquation des ressources financières pour faire face aux dépenses liées à la prise en charge palliative. Ces facteurs sont essentiels pour permettre aux aidants de mieux gérer les soins. La transition de l'aidant submergé à l'aidant expert permet d'agir sur l'épuisement physique et psychologique des proches.

Ce constat nous pousse, en tant que médecins de première ligne, à ajuster nos approches. Il est impératif de reconnaître et de soutenir activement les aidants proches, en leur accordant une attention particulière et en leur fournissant des informations précises et exhaustives avant toute intervention de leur part. Enfin, la formation continue dans des domaines comme les soins palliatifs reste essentielle, tout comme la garantie d'une disponibilité continue des professionnels de la santé.

Références bibliographiques

1. Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins palliatifs et continus. Optimiser l'offre en soins palliatifs (SP) en région bruxelloise [En ligne]. Bruxelles; 2019 [cité le 3 mars 2024] p. 1. Disponible: https://www.fbsp-bfpz.org/_files/ugd/b61916_818e4738db304696a36dc140a83d0d49.pdf
2. Maetens A, Beernaert K, Schreye RD, Faes K, Annemans L, Pardon K, et al. Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study. *BMJ Open*. British Medical Journal Publishing Group; 2019;9(1):e025180. DOI: 10.1136/bmjopen-2018-025180
3. Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S, et al. Organisation des soins palliatifs en Belgique [En ligne]. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE); 2009 [cité le p. 40]. Disponible: <https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021-11/d20091027341.pdf>
4. Braekman E, Charafeddine R, Drieskens S. Aide informelle - Enquête de santé 2018 [En ligne]. Bruxelles: Sciensano; sept 2019 [cité le 21 avr 2024] p. 6. Disponible: https://www.sciensano.be/sites/default/files/ic_report_2018_fr.pdf
5. Peltier A. Rapport d'évaluation des soins palliatifs [En ligne]. Bruxelles: Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs; déc 2017 [cité le 25 oct 2023] p. 12. Disponible: https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/cesp_rapport%202017.pdf
6. SPF Santé publique [En ligne]. 12 janv 2016. Structures de soins palliatifs [cité le 10 avr 2024]. Disponible: <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/themes-pour-les-patients/soins-de-sante-transfrontaliers/normes-1>
7. COFACE FAMILIES EUROPE. Charte européenne de l'aidant familial. [En ligne]. 2009 [cité le 3 mars 2024].
8. Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale [En ligne]. Soins palliatifs [cité le 10 avr 2024]. Disponible: <http://www.ccc-ggc.brussels/fr/politique-de-la-sante/soins-palliatifs>
9. Loi relative aux soins palliatifs. [En ligne]. Moniteur Belge; 14 juin 2002.
10. Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance. [En ligne]. Moniteur Belge; 12 mai 2014.
11. Office National de l'emploi. [En ligne]. 5 mars 2024. Congé pour soins palliatifs [cité le 17 mars 2024]. Disponible: <https://www.onem.be/citoyens/interruption-de-carriere-credit-temps-et-conges-thematiques/conges-thematiques-tous-secteurs/conge-pour-soins-palliatifs>
12. Wilson E, Caswell G, Turner N, Pollock K. Managing Medicines for Patients Dying at Home: A Review of Family Caregivers' Experiences. *J Pain Symptom Manage*. 2018;56(6):962-74. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2018.08.019
13. Jarrossay E, Paternostre B. Perception par les proches aidants de leurs rôles et fonctions face aux douleurs cancéreuses en situation palliative spécifique ou symptomatique au domicile. *Médecine Palliat*. 2020;19(4):207-13. DOI: 10.1016/j.medpal.2019.12.001
14. Tinguy C. Point de vue de l'aidant sur la prise en charge palliative du patient atteint de cancer à domicile. Rouen: Faculté de Médecine et de Pharmacie de Rouen; 2017. Disponible: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01665267/document>
15. Lejeune C. Introduction. Dans: Manuel d'analyse qualitative. [En ligne]. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2019 [cité le 15 avr 2024]. (Méthodes en sciences humaines; vol. 2e éd.). Disponible: <https://www.cairn.info/manuel-d-analyse-qualitative--9782807323582-p-9.htm>

16. Mollard J. Aider les proches. *Gerontol Soc* [En ligne]. 2009 [cité le 9 avr 2024];32128129(1):257-72. Disponible: <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-1-page-257.htm>
17. Richard M-S. 1. Malades, familles, soignants, tous en souffrance. Dans: *Soigner la relation en fin de vie*. [En ligne]. Paris: Dunod; 2013 [cité le 9 avr 2024]. (Santé Social). Disponible: <https://www.cairn.info/soigner-la-relation-en-fin-de-vie--9782100598786-p-3.htm>
18. Charazac P, Gaillard-Chatelard I, Gallice I. Chapitre 2. L'aidant et son fardeau. Dans: *La relation Aidant-Aidé dans la maladie d'Alzheimer*. [En ligne]. Paris: Dunod; 2017 [cité le 9 avr 2024]. (Psychothérapies). Disponible: <https://www.cairn.info/la-relation-aidant-aide-dans-la-maladie--9782100760954-p-15.htm>
19. Aidants Proches ASBL [En ligne]. Outils pour les aidants proches [cité le 9 avr 2024]. Disponible: <https://www.aidantsproches.brussels/soutien-aux-aidants/echelle-de-zarit/>
20. Pepin E, Hébert J. Besoins des proches aidants qui accompagnent une personne en soins palliatifs et de fin de vie à domicile. *Can Oncol Nurs J Rev Can Nurs Oncol*. 2020;30(2):141-6. DOI: 10.5737/23688076302141146
21. Mesures de soutien aux aidants proches - une analyse exploratrice [En ligne]. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE); 2014 [cité le 9 avr 2024]. Disponible: https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021-11/KCE_223_BS_aidants_proches_Synthese.pdf
22. McCabe M, You E, Tatangelo G. Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*. 2016;56(5):e70-88. DOI: 10.1093/geront/gnw078
23. Loi relative à l'exercice des professions des soins de santé. *Moniteur Belge*; 8 mars 2024.
24. Vandenbroucke F. [En ligne]. L'aidant qualifié : une nouvelle avancée dans notre communauté de soins [cité le 9 avr 2024]. Disponible: <https://vandenbroucke.belgium.be/fr/laidant-qualifi-une-nouvelle-avancee-dans-notre-communaut-de-soins>
25. [En ligne]. Avis médical pour l'intervention financière pour un patient bénéficiant de soins palliatifs à domicile [cité le 23 avr 2024]. Disponible: https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/formulaire_mdccin_forfait_palliatif.pdf
26. Palliaguide.be - Guidelines en Soins Palliatifs [En ligne]. Palliaguide.be - Recommandations de bonne pratique en soins palliatifs [cité le 23 avr 2024]. Disponible: <https://www.palliaguide.be/>
27. Stillmunkés A, Loubatières M, Chicoulaa B, Bismuth S, Villars H, Oustric S. Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile : revue systématique de la littérature. *Cah Année Gérontologique*. 2015;7:29-36. DOI: 10.1007/s12612-015-0440-z
28. Elst S, Friedel M. Organisation des soins palliatifs intégrés en Belgique. *Médecine Palliat*. 2024;23(2):92-6. DOI: 10.1016/j.medpal.2023.09.004
29. Colombo F, Llena-Nozal A, Mercier J, Tjadens F. Besoin d'aide ? La prestation de services et le financement de la dépendance [En ligne]. OCDE; 2011 [cité le 23 avr 2024]. Disponible: https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/besoin-d-aide_9789264097766-fr
30. Vierendeel F, D'Ortenzio A, Lahaye L, Stultjens E. Aidant·e·s proches : tour d'horizon dans une perspective de genre. 2021. Disponible: https://www.soralia.be/wp-content/uploads/2021/10/Etude2021_Aidants_Proche.pdf
31. Cès S, Flusin D, Schmitz O, Lambert A-S, Pauwen N, Macq J. Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe [En ligne]. Fondation Roi Baudouin; 2016 [cité le 10 avr 2024]. Disponible: <https://kbs-frb.be/fr/les-aidants-proches-des-personnes-agees-qui-vivent-domicile-en-belgique-un-role-essentiel-et>

32. Bonnet C, Cambois E, Cases C, Gaymu J. La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? Popul Sociétés. Paris: Ined Éditions; 2011;483(10):1-4. DOI: 10.3917/popsoc.483.0001
33. Etre aidant en Europe aujourd'hui - Etude sur les besoins et les défis rencontrés par les aidants familiaux en Europe [En ligne]. Bruxelles: COFACE Families Europe; 2017 [cité le 3 avr 2024]. Disponible: https://coface-eu.org/wp-content/uploads/2021/12/Carers_study_FR.pdf
34. Zielinski A. L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin. Études. Paris: S.E.R.; 2010;413(12):631-41. DOI: 10.3917/etu.4136.0631
35. Tronto J. Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care. New York: Routledge; 1993. DOI: 10.4324/9781003070672
36. Ramlot N. Le travail domestique gratuit et l'État social. Une analyse critique féministe du statut d'aidant proche en Belgique. Rev Interdiscip Détudes Jurid. Bruxelles: Presses de l'Université Saint-Louis; 2023;90(1):237-75. DOI: 10.3917/riej.090.0237
37. Mémoire 2024 [En ligne]. Fédération Wallonne des Soins Palliatifs - FWSP; janv 2024 [cité le 15 mars 2024]. Disponible: https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/FWSP_Memorandum2024_Final.pdf
38. Friedel M, Elst S. Fédération des maisons médicales [En ligne]. 29 sept 2022. Soins de santé primaires et approche palliative [cité le 17 avr 2024]. Disponible: <https://www.maisonmedicale.org/soins-de-sante-primaires-et-approche-palliative/>
39. Jaquier A, Brügger S, Sottas B. Fin de vie à domicile : modélisation d'une situation complexe. Rev Int Soins Palliatifs. Genève: Médecine & Hygiène; 2015;30(4):157-63. DOI: 10.3917/inka.154.0157
40. « Une bombe à retardement » : le nombre de jeunes aidants-proches largement sous-estimé en Wallonie - Moustique. . Moustique-La Libre. [En ligne]. 2 avr 2024 [cité le 10 avr 2024]. Disponible: <https://moustique.lalibre.be/actu/famille/2024/04/02/une-bombe-a-retardement-le-nombre-de-jeunes-aidants-proches-largement-sous-estime-en-wallonie-280364>
41. Mémoire - Une société plus juste pour les aidants-proches [En ligne]. Belgrade: ASBL Aidants Proches; juin 2023 [cité le 2 avr 2024]. Disponible: https://www.docaidants.be/wp-content/uploads/2023/06/AP_memorandum.pdf
42. Mémoire 2023 : Enjeux locaux - régionaux - fédéraux - européens [En ligne]. Bruxelles: Fédération des maisons médicales; oct 2023 [cité le 2 avr 2024]. Disponible: <https://www.maisonmedicale.org/wp-content/uploads/2023/10/memorandum-elections-2024-Federation-des-maisons-medicales.pdf>

Bibliographie

Aubin-Auger I, Cadwallader JS, Gilles De La Donde J, Lustman M, Mercier A, Peltier A Lebeau JP, directeur. *Initiation à la recherche qualitative en santé : Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire*. Saint-Cloud: GM Santé ; 2021.

Brülhart, D., Brügger, S., & Sottas, B. (2013). Les proches aidants ont aussi besoin d'aide. *Revue internationale de soins palliatifs*, 28(3), 193. DOI: 10.3917/inka.133.0193

Funk LM, Stajduhar KI, Outcalt L. What family caregivers learn when providing care at the end of life : A qualitative secondary analysis of multiple datasets. *Palliat Support Care*. 2014;13(3):425-33. DOI: 10.1017/s1478951513001168

Larochette C. *Accompagner les proches-aidants confrontés à la maladie d'Alzheimer ou à un trouble apparenté : vers un programme en ligne centré sur la pleine conscience, la psychologie positive et l'acceptation* [Thèse de doctorat en ligne]. Lille : Université de Lille ; 2020 [cité le 18 mars 2014]. Disponible : <https://theses.fr/2020LILUH034>

Payne S, Turner M, Seamark D, Thomas C, Brearley S, Wang X, Blake S, Milligan C. Managing end of life medications at home—accounts of bereaved family carers : a qualitative interview study : Table 1. *BMJ Support Amp Palliat Care*. 2014;5(2):181-8. DOI: 10.1136/bmjspcare-2014-000658

RadioFrance. [Podcast], Génération sandwich : les aidants ; 12 jan 2024 ; [29 min, 0 s].

Roux, L. (2020). *Comprendre le vécu de l'aidant proche d'une personne âgée dépendante pour clarifier la place du médecin généraliste dans cette problématique*. Université Catholique de Louvain.

Seow H, Brazil K, Sussman J, Pereira J, Marshall D, Austin PC, Husain A, Rangrej J, Barbera L. Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths : a pooled analysis. *BMJ*. 2014 ;348(jun06 2):g3496. DOI: 10.1136/bmj.g3496