

**Salomé Brobst  
Mélanie Dejou  
Julie Jeandel  
Célia Pezziardi**



**Promotion 2016-2019**

Institut de Formation en Soins Infirmiers Saint-Joseph  
Saint-Luc  
42 bis, rue de Professeur Grignard  
69007 LYON

# **INFIRMIER – PATIENT – PROCHE AIDANT : DE LA CONSIDÉRATION À L'INTÉGRATION**

L'identification et l'évaluation des besoins des proches aidants en cancérologie

**Travail de Fin d'Études**

**Formation en Soins Infirmiers**

Sous la direction de Bruno Thevenet, Cadre de Santé – Formateur

Estelle Garcia, Cadre de Santé – Formateur

Hélène Labrosse, Pharmacien – Chef de projets chez Réseau Régional de Cancérologie  
Auvergne Rhône-Alpes

Unité d'enseignement : 3.4 - 5.6 et 6.2 Semestre 6

Session Juillet 2019

**Salomé Brobst  
Mélanie Dejou  
Julie Jeandel  
Célia Pezziardi**

CENTRE HOSPITALIER



**Saint Joseph • Saint Luc**

AU CŒUR DE LA VIE, AU CŒUR DE LA VILLE

Promotion 2016-2019

Institut de Formation en Soins Infirmiers Saint-Joseph  
Saint-Luc  
42 bis, rue de Professeur Grignard  
69007 LYON

# **INFIRMIER – PATIENT – PROCHE AIDANT : DE LA CONSIDÉRATION À L'INTÉGRATION**

L'identification et l'évaluation des besoins des proches aidants en cancérologie

**Travail de Fin d'Étude**

**Formation en Soins Infirmiers**

Sous la direction de Bruno Thevenet, Cadre de Santé – Formateur

Estelle Garcia, Cadre de Santé – Formateur

Hélène Labrosse, Pharmacien – Chef de projets chez Réseau Régional de Cancérologie  
Auvergne Rhône-Alpes

Unité d'enseignement : 3.4 - 5.6 et 6.2 Semestre 6

Session Juillet 2019

**CHARTRE ANTI-PLAGIAT  
DE LA DRDJSCS AUVERGNE-RHONE-ALPES**

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du préfet de région les diplômes paramédicaux et du travail social.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue, que les directives suivantes sont formulées.

Elles concernent l'ensemble des candidats devant fournir un travail écrit dans le cadre de l'obtention d'un diplôme d'État, qu'il s'agisse de formation initiale ou de parcours VAE.

La présente charte définit les règles à respecter par tout candidat, dans l'ensemble des écrits servant de support aux épreuves de certification du diplôme préparé (mémoire, travail de fin d'études, livret2).

Il est rappelé que « le plagiat consiste à reproduire un texte, une partie d'un texte, toute production littéraire ou graphique, ou des idées originales d'un auteur, sans lui en reconnaître la paternité, par des guillemets appropriés et par une indication bibliographique convenable »<sup>1</sup>.

**La contrefaçon** (le plagiat est, en droit, une contrefaçon) **est un délit** au sens des articles L. 335-2 et L. 335-3 du code de la propriété intellectuelle.

**Article 1 :**

Le candidat au diplôme s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

**Article 2 :**

Le plagiaire s'expose à des procédures disciplinaires. De plus, en application du Code de l'éducation<sup>2</sup> et du Code de la propriété intellectuelle<sup>3</sup>, il s'expose également à des poursuites et peines pénales.

**Article 3 :**

Tout candidat s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :


*Je soussigné(e) .....*

*atteste avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat élaborée par la DRDJSCS Auvergne-Rhône-Alpes et de m'y être conformé(e)*

*Je certifie avoir rédigé personnellement le contenu du livret/mémoire fourni en vue de l'obtention du diplôme suivant :*

**DIPLÔME D'ETAT INFIRMIER**

*Fait à .....Le..... Signature*

**Z**ér 

<sup>1</sup> Site Université de Nantes : <http://www.univ-nantes.fr/statuts-et-chartes-usagers/dossier-plagiat-784821.kjsp>

<sup>2</sup> Article L331-3 : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics »

<sup>3</sup> Article L122-4 du Code de la propriété intellectuelle

# INDEX

**APA** : Aide Personnalisée d'Autonomie

**CH** : Centre Hospitalier

**CSP** : Cadre Socio-Professionnel

**EVS** : Échelle Verbale Simple

**ERI** : Espace Rencontre Information

**IDE** : Infirmier(e) Diplômé(e) d'État

**IDEC** : Infirmier(e) Coordinatrice Diplômé(e) d'État

**IDEL**: Infirmier(e) Libéral(e) Diplômé(e) d'État

**IDES** : Infirmier(e) de Service Diplômé(e) d'État

**IFSI** : Institut de Formation en Soins Infirmiers

**PEC** : Prise En Charge

**PCH** : Prestation de Compensation du Handicap

**RTT** : Réduction du Temps de Travail

**U.E** : Unité d'Enseignement

## SOMMAIRE

<b>Remerciements</b> .....	<b>1</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>2</b>
<b>1 CADRE THÉORIQUE</b> .....	<b>5</b>
<b>1.1 Le cancer</b> .....	<b>5</b>
1.1.1 Définition.....	5
1.1.2 Le cancer en quelques chiffres.....	6
1.1.3 Vivre avec le cancer .....	7
<b>1.2 Les aidants</b> .....	<b>8</b>
1.2.1 Les différents aidants.....	8
1.2.2 Le rôle du proche aidant .....	9
1.2.3 La place légale de l'aidant.....	10
1.2.4 Le concept de proximologie.....	12
1.2.5 Les aides proposées aux proches aidants .....	13
1.2.6 Notion de collaboration.....	17
1.2.7 Le droit à la formation et accompagnement des aidants .....	20
<b>1.3 Les besoins</b> .....	<b>24</b>
1.3.1 Définition et concept.....	24
1.3.2 La pyramide de Maslow .....	24
1.3.3 L'identification et l'évaluation des besoins.....	26
<b>1.4 Le rôle de l'infirmier dans l'accompagnement des proches-aidants</b> .....	<b>27</b>
1.4.1 La relation d'aide .....	27
1.4.2 Le soutien.....	28
<b>2 MÉTHODOLOGIE</b> .....	<b>31</b>
<b>2.1 La méthodologie choisie</b> .....	<b>31</b>
2.1.1 Pourquoi des entretiens ?.....	31
2.1.2 Pourquoi interroger des Infirmiers Diplômés d'État et des proches aidants ? .....	31
<b>2.2 Objectif principal</b> .....	<b>32</b>
<b>2.3 Les entretiens</b> .....	<b>33</b>
2.3.1 Avec les Infirmiers Diplômés d'État.....	33
2.3.2 Avec les aidants naturels .....	35
<b>3 ANALYSE</b> .....	<b>36</b>
<b>3.1 L'aidant aux côtés de son proche atteint d'un cancer</b> .....	<b>36</b>
3.1.1 La vision du rôle du proche aidant.....	36
3.1.2 La place accordée au proche aidant dans la prise en charge de la personne malade .....	43
3.1.3 La notion de collaboration .....	45
<b>3.2 Le proche aidant, une personne à part entière</b> .....	<b>47</b>
3.2.1 Les besoins communiqués .....	47
3.2.2 Les attentions perçues.....	51
3.2.3 Les attentes.....	53
<b>3.3 La prise en charge du proche aidant dans le rôle propre de l'infirmier</b> .....	<b>55</b>
3.3.1 Les outils d'identification et d'évaluation des besoins déjà en place.....	55
3.3.2 Les outils envisagés et les axes d'amélioration.....	57
3.3.3 La prise en charge du proche aidant par l'infirmier : un paradoxe .....	59
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>62</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>65</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>71</b>

## Remerciements

Nous souhaitons avant tout remercier nos formateurs référents Estelle Garcia et Bruno Thevenet, Sylvie Clary, directrice de l'IFSI St Joseph St Luc, Laurence Auray, responsable du centre de documentation au sein de l'IFSI et enfin Valérie Buthion, maître de conférence à l'université Lyon 2 pour leur accompagnement et leur disponibilité tout au long de notre travail de recherche.

Un grand merci au Réseau Régional de Cancérologie Auvergne-Rhône-Alpes d'avoir initié ce travail enrichissant et plus particulièrement à Hélène Labrosse pour nous avoir soutenues et aiguillées afin de réaliser ce projet.

Nous aimerions exprimer notre reconnaissance à Samuel Marignan et Emmanuel Roux, infirmiers coordinateurs au Centre Hospitalier St Joseph St Luc, Audrey Pasquion, médecin du CH et Anne Cattey-Javouhey, médecin au Centre Léon-Bérard pour le temps qu'ils ont dédié à notre travail de recherche.

Un remerciement tout particulier aux infirmiers et aux proches aidants ayant participé à notre phase de recherche et sans qui notre travail n'aurait pu aboutir.

Une attention particulière à nos proches et nos amis qui nous ont soutenues durant ces trois années de formation en soins infirmiers.

# INTRODUCTION

Face à un monde qui évolue constamment et où de nouvelles découvertes sont faites chaque jour, le cancer demeure la première cause de mortalité en France et tend à devenir chronique du fait des avancées dans le domaine de la santé. Le patient n'est pas le seul concerné dans la prise en charge de la maladie, ses proches qui l'accompagnent au quotidien sont également associés dans la prise en charge globale du patient. Ainsi la notion de proche aidant a émergé et fait aujourd'hui de plus en plus parler d'elle.

Le rôle de l'aidant perdure dans le temps, de l'annonce jusqu'à la rémission ou le décès de la personne malade atteinte d'un cancer. Dans ce contexte, de nombreux questionnements sont apparus et les autorités et les institutions ont ainsi porté leur intérêt sur le sujet. Parmi ces institutions, le Réseau Régional de Cancérologie Auvergne-Rhône-Alpes, dont l'une des principales missions est la transmission d'informations à la personne malade et à ses proches, a souhaité en savoir plus sur la prise en charge des proches aidants. Elle a d'abord participé au projet CancerAdom dont l'objectif était de « permettre à l'ensemble des personnes concernées par le virage ambulatoire en cancérologie de participer à la construction d'une prise en soins de qualité, sûre et adaptée aux attentes de tous (patient, aidants, professionnels de santé et du secteur médico-social) » et de « faire évoluer les mentalités et les pratiques en prenant en compte les réalités de chacun »<sup>1</sup>. À la suite de ce travail, le Réseau a initié un projet en collaboration avec des étudiants infirmiers qui nous a été proposé par notre Institut de Formation en Soins Infirmiers. La piste de recherche présentée par le Réseau était la suivante : Comment évaluer les besoins des proches aidants pendant l'évolution de la maladie de leur proche et quels sont les outils disponibles et comment les améliorer ?

Étudiantes infirmières en 3e année de formation et intéressées par le sujet, nous avons décidé de former un groupe de 4 étudiantes pour mener à bien ce travail de recherche. La pathologie cancéreuse est une maladie qui touche d'innombrables personnes et que l'on retrouve notamment dans les services de cancérologie mais que l'on peut également rencontrer dans d'autres services. En effet, de par nos stages et en tant que futures professionnelles, nous sommes confrontées au cancer peu importe le service où nous nous trouvons. Ainsi, il nous a

---

<sup>1</sup> <https://canceradom.fr/>

semblé important de travailler sur ce sujet actuel que sont les proches aidants, afin d'enrichir nos connaissances et au terme de ce travail, d'être plus aptes à prendre en charge le patient atteint de cancer et ses proches.

Afin de déterminer notre question de départ, nous avons effectué des recherches en lien avec la thématique proposée. Après de nombreuses lectures et après avoir mené une réflexion sur la direction que nous souhaitons donner à notre travail, nous avons également mené des entretiens pré-exploratoires avec des professionnels de santé, pour nous permettre de valider le caractère cohérent de nos recherches et afin qu'ils puissent nous aiguiller dans notre projet, de manière à être en adéquation avec les besoins des professionnels. Nos recherches et notre travail font également suite au travail de fin d'études d'Apolline BRAULT, Coralie CHARDINY, Lucie PIRIOU et Lauranne PROVOST « Le rôle et les besoins des proches aidants en oncologie et leur évolution lors de la progression de la maladie » ; travail au terme duquel elles ont pu identifier cinq grandes catégories de besoins : psychologique, physique, financier, d'information et de reconnaissance.

C'est en corrélant nos recherches avec les attentes du Réseau Régional de Cancérologie et nos propres envies concernant notre travail de fin d'études, que nous avons établi notre question de départ, en collaboration avec les différents acteurs de notre mémoire :

**Comment l'infirmier peut identifier et évaluer les besoins du proche aidant d'une personne atteinte d'un cancer, lors de la phase curative de la maladie, afin de lui apporter un soutien ?**

Pour répondre à notre question de départ, nous avons tout d'abord élaborer notre cadre théorique. Après avoir effectué nos recherches sur la pathologie qu'est le cancer, nous avons souhaité nous intéresser aux différents aidants afin de mieux comprendre qui sont les personnes qui gravitent autour de la personne malade atteinte d'un cancer. Nous avons ensuite axé nos recherches sur les proches aidants : leur rôle, leur place légale ainsi que les aides qui leur sont proposées. Notre travail sur les proches aidants nous a permis de développer le concept de proximologie. Il nous a aussi semblé important de faire un rappel sur les besoins et plus spécifiquement ceux des proches aidants ; ainsi que les moyens actuels d'identification et d'évaluation de ces derniers. Pour finir, l'infirmier étant au cœur de notre travail, nous avons



choisi de mener une réflexion sur son rôle dans l'accompagnement des proches aidants, en s'appuyant sur le concept de la relation d'aide et le soutien.

Une fois notre cadre théorique finalisé, nous souhaitions pouvoir mener des entretiens avec deux populations différentes : des Infirmiers Diplômés d'État ainsi que des proches aidants. Nous avons alors créé deux guides d'entretien différents selon la population interrogée. Après avoir corrélé les différents résultats obtenus lors de nos entretiens avec notre cadre théorique, nous avons pu établir un plan pour structurer notre analyse afin de répondre au mieux à notre question de départ.

Notre analyse s'articule autour de trois grands axes. Dans un premier temps, nous avons pensé essentiel d'évoquer les aidants aux côtés de leur proche atteint d'un cancer en faisant notion du rôle de l'aidant, de la place qui lui est accordée dans la prise en charge du malade et enfin de la notion de collaboration qui peut exister entre les infirmiers et les proches aidants. En effet, pour bien comprendre les tenants et les aboutissants de notre travail de recherches, présenter les proches aidants et leur rôle nous paraissait plus que nécessaire, que ce soit du point de vue des proches aidants ou des infirmiers. Nous avons ensuite souhaité souligner l'idée que les proches aidants sont des individus à part entière, avant d'être aidant ; qui communiquent des besoins, qui reçoivent des attentions et qui ont des attentes. Pour finir, l'infirmier étant un des acteurs principaux de la prise en charge du patient et de ses proches, nous avons axé notre dernière partie de l'analyse sur la prise en charge spécifique des proches aidants dans le rôle propre de l'infirmier. Nous nous sommes alors intéressées aux outils déjà en place pour identifier et évaluer les besoins des proches aidants, mais aussi envisagées de nouveaux outils et leurs potentiels axes d'amélioration. Enfin, notre travail nous a permis de mettre en avant le paradoxe de la prise en charge des proches aidants par l'infirmier.

# 1 CADRE THÉORIQUE

## 1.1 Le cancer

### 1.1.1 Définition

Le cancer est une maladie définie par une prolifération cellulaire incontrôlée au sein d'un tissu, liée à des mutations génétiques et à partir d'une seule cellule ayant acquis plusieurs caractéristiques ; une capacité proliférative à l'infini, une capacité à pouvoir créer son propre réseau vasculaire lui permettant de disposer des nutriments nécessaires à sa survie et un pouvoir invasif, avec la production de métastase, par voie lymphatique ou hémotogène.<sup>2</sup>

Le diagnostic de cancer est dans un premier temps guidé par des signes généraux, fonctionnels, biologiques ou radiologiques. Dans tous les cas, il est nécessaire de localiser la lésion suspectée d'être de nature cancéreuse et affirmer sa nature cancéreuse par un examen anatomopathologique afin de poser le diagnostic de cancer, un bilan d'extension est également effectué systématiquement pour localiser d'éventuelles métastases.<sup>3</sup>

La prise en charge d'un patient en cancérologie se doit d'être personnalisée et d'évoluer en parallèle de l'avancement de la maladie, tout en considérant les besoins de la personne soignée ainsi que de ses proches. Le parcours de santé en cancérologie débute dès le diagnostic du cancer à partir duquel il est possible de différencier plusieurs phases, dont chacune à ses objectifs :

- Le dispositif d'annonce est « une mesure du Plan Cancer (2003-2007), mise en place à la demande des patients lors des États Généraux des malades atteints de cancer organisés par la Ligue Nationale Contre le Cancer »<sup>4</sup>. Cette phase vise à offrir une prise en charge de qualité au patient et ses proches lors de l'annonce de sa maladie. Le dispositif d'annonce prévoit quatre temps : un temps médical d'annonce et de proposition thérapeutique, un temps soignant d'information et de repérage des besoins de chacun,

---

<sup>2</sup> Bruno THEVENET, Cadre de Santé, U.E. 2.9 - Processus tumoraux, Octobre 2018.

<sup>3</sup> Jean-Pierre MARTIN, Oncologue, Processus tumoraux – Intervention 2018, Octobre 2018.

<sup>4</sup> [https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/dispositif-annonce-2009-10\\_0.pdf](https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/dispositif-annonce-2009-10_0.pdf)

un temps de soutien avec un accès aux soins de support et un temps d'articulation avec la médecine de ville.<sup>5</sup>

- La phase curative qui a pour objectif la rémission et la guérison de la maladie par l'usage de traitements : chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, immunothérapie.<sup>6</sup>
- La phase palliative lorsque les perspectives de guérison ne sont plus envisagées. L'objectif est alors de soulager les douleurs physiques et autres symptômes aussi bien sur le plan physique, psychologique, social et spirituel.<sup>7</sup>

Il n'existe pas un « des cancers » qui peuvent toucher tous les tissus, tous les genres et tous les âges. Malgré les progrès médicaux, les pathologies cancéreuses font l'objet d'un problème de santé publique, restant la première cause de mortalité en France.

### 1.1.2 Le cancer en quelques chiffres

La surveillance et l'observation épidémiologique des cancers est indispensable à l'appréciation et l'amélioration des pratiques de diagnostic et de dépistage ainsi que des actions curatives du cancer. Dans le cadre du Plan Cancer 2014-2019, des données récentes et fiables ont été rendues sur l'évolution de l'incidence et celle de la mortalité entre 2010 et 2018, en France métropolitaine.

De manière générale, on estime aujourd'hui qu'un homme sur deux et qu'une femme sur trois se verra diagnostiquer un cancer avant 85 ans, le taux de guérison s'élève à 60%<sup>8</sup>. Les cancers les plus fréquents sont ceux de la prostate, du sein, du colon-rectum et du poumon.

---

<sup>5</sup> <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce/Un-temps-fort-du-parcours-de-soins>

<sup>6</sup> [http://www.sfap.org/rubrique/qrm-3-reponses-et-commentaires?fbclid=IwAR3sCgBDB\\_CAEBoU\\_C4ezvkM4RDxkOA\\_vlvNjTvgv5\\_TmJ0DpXs3EWLBQE8](http://www.sfap.org/rubrique/qrm-3-reponses-et-commentaires?fbclid=IwAR3sCgBDB_CAEBoU_C4ezvkM4RDxkOA_vlvNjTvgv5_TmJ0DpXs3EWLBQE8)

<sup>7</sup> <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Regarder-les-cancers-autrement/Le-traitement-des-personnes-atteintes-d-un-cancer>

<sup>8</sup> [https://www.ligue-cancer.net/article/25168\\_le-cancer-en-france](https://www.ligue-cancer.net/article/25168_le-cancer-en-france)

L'incidence est « le nombre de nouveau cas d'une maladie, pendant une période donnée et pour une population déterminée »<sup>9</sup>. En 2018, selon l'Institut Nationale du Cancer<sup>10</sup>, 382 000 nouveaux cas ont été recensés en France métropolitaine, 204 600 nouveaux cas chez les hommes contre 177 400 chez les femmes. Ce taux d'incidence, en légère baisse, tend à se stabiliser en raison du ralentissement de la progression du cancer du sein face à l'augmentation du cancer du poumon chez la femme et une baisse de l'incidence du cancer de la prostate chez l'homme, entre 2010 et 2018.

La mortalité est définie comme « le nombre de décès dans une population survenant pendant une période donnée, en général l'année »<sup>11</sup>. Toujours selon l'Institut National du Cancer, en 2018, le nombre de décès par cancer est estimé à 157 400, avec 89 600 décès chez les hommes et 67 800 décès chez les femmes. Le taux de mortalité est toujours en baisse, avec une diminution de 2% chez les hommes et de 0,7% chez les femmes par an, entre 2010 et 2018.

Bien que l'incidence et la mortalité soit en baisse, le cancer reste la première cause de décès en France. Les personnes atteintes d'un cancer ainsi que leur proche vivent en connaissant les conséquences graves que peut avoir la maladie à plus ou moins long terme.

### 1.1.3 Vivre avec le cancer

Le cancer est la cause de nombreux symptômes physiques comme une fièvre persistante, une altération de l'état général, des douleurs chroniques plus ou moins intenses, des troubles du transit...<sup>12</sup> Ces symptômes évoluent avec l'avancée de la maladie, peuvent devenir handicapants et avoir des conséquences sur l'état physique et psychologique du patient.

---

<sup>9</sup> <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/l/incidence>

<sup>10</sup> <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Chiffres-cles>

<sup>11</sup> [https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKewiP78LSI6ziAhURyoUKHVhaCvkQFjAAegQIBRAC&url=https%3A%2F%2Fwww.e-cancer.fr%2Fcontent%2Fdownload%2F255246%2F3573612%2Ffile%2FCancers\\_en\\_France-Essentiel\\_Faits\\_et\\_chiffres-2018.pdf&usg=AOvVaw2pOMWZYIPCXc5mvgavpSkh](https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKewiP78LSI6ziAhURyoUKHVhaCvkQFjAAegQIBRAC&url=https%3A%2F%2Fwww.e-cancer.fr%2Fcontent%2Fdownload%2F255246%2F3573612%2Ffile%2FCancers_en_France-Essentiel_Faits_et_chiffres-2018.pdf&usg=AOvVaw2pOMWZYIPCXc5mvgavpSkh)

<sup>12</sup> Bruno THEVENET, Cadre de Santé, U.E. 2.9 - Processus tumoraux, Octobre 2018.

Les traitements actuels des cancers, que ce soit par chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, immunothérapie, etc. sont également responsables de nombreux effets secondaires. Les traitements des cancers peuvent entraîner des nausées et des vomissements, des troubles du transit (diarrhées, constipation), des problèmes buccaux (mauvais goût dans la bouche, aphtes), de la fatigue ou une perte de cheveux<sup>13</sup>.

L'annonce d'un cancer et la phase curative qui s'en suit sont un bouleversement pour le patient et son entourage, c'est un traumatisme qui s'accompagne de peur et d'angoisse, d'autant plus que c'est une maladie qui reste « tabou » et « diabolisée » dans la société actuelle. Elles entraînent des conséquences sur la vie personnelle, professionnelle, sociale et familiale du patient mais aussi sur celle des personnes qui l'accompagnent quotidiennement.

## 1.2 Les aidants

### 1.2.1 Les différents aidants

De manière générale, dans le domaine médical, le terme d'aidant désigne « toute personne, professionnelle ou non, qui apporte de l'aide à une personne dépendante »<sup>14</sup>. L'aidant entoure la personne âgée, handicapée et/ou malade dans l'accomplissement des actes du quotidien et assure une surveillance régulière.

Il existe deux types d'aidants : les aidants professionnels et les proches aidants, dont il est important de faire la distinction.

#### 1.2.1.1 L'aidant professionnel

L'aidant professionnel est un terme attribué à toute personne formée et diplômée qui intervient auprès d'une personne dépendante, aussi bien à l'hôpital qu'à domicile.

---

<sup>13</sup> [https://www.ligue-cancer.net/article/26109\\_quelques-conseils-pour-pallier-les-effets-secondaires-du-traitement-du-cancer](https://www.ligue-cancer.net/article/26109_quelques-conseils-pour-pallier-les-effets-secondaires-du-traitement-du-cancer)

<sup>14</sup> <https://aidantattitude.fr/2011/01/23/quest-ce-quun-aidant-2.php/>

L'aidant professionnel, en dehors des soins prescrits pour lesquels il est rémunéré, a un rôle d'écoute et de conseil, il participe à la vie sociale de la personne malade et dépendante et assure son cadre de vie.

### 1.2.1.2 Le proche aidant

Le proche aidant aussi appelé aidant familial ou encore aidant naturel est défini par la Charte Européenne de l'Aidant Familial, en 2009, comme « les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et le maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. »<sup>15</sup>.

Aujourd'hui en France, environ 5 millions de personnes veillent sur leur proche malade d'un cancer, parmi eux, 62% ont une activité professionnelle avec laquelle ils composent<sup>16</sup>.

### 1.2.2 Le rôle du proche aidant

Les activités du proche aidant sont précieuses dans l'accompagnement d'une personne malade en perte d'autonomie. Elles sont proportionnelles au niveau de dépendance et l'avancée de la maladie de la personne aidée. L'engagement de l'aidant auprès de son proche est divers : il peut l'aider dans la réalisation de ses soins personnels (toilette, habillage, repas), lors de mobilisation ou de déplacement, dans l'entretien et l'organisation du lieu de vie (tâches ménagères, courses) ainsi que dans la gestion de son budget et les démarches administratives, il peut également intervenir dans l'accès et la continuité des soins<sup>17</sup>. Le proche aidant assure une présence. Il est au premier plan de l'état de santé de la personne malade, il repère et signale à

---

<sup>15</sup> [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie\\_dalzheimer\\_-\\_suivi\\_medical\\_des\\_aidants\\_naturels\\_-\\_synthese.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf)

<sup>16</sup> [https://www.ligue-cancer.net/vivre/article/37632\\_les-aidants-ces-combattants-tres-discrets](https://www.ligue-cancer.net/vivre/article/37632_les-aidants-ces-combattants-tres-discrets)

<sup>17</sup> <http://www.lamaisondesaidants.com/quest-ce-quete-aidant/>

l'équipe médicale d'éventuels problèmes, il est également une compagnie, un soutien psychologique et affectif pour son proche.

L'aidants naturels assume quotidiennement un rôle aussi important pour son proche que parfois contraignant pour lui-même. Son rôle peut avoir des répercussions sur sa santé : épuisement, stress, appauvrissement de la vie sociale, difficulté de coordination entre vie professionnelle, vie personnelle et rôle d'aidant, etc. Le proche aidant, bien souvent, s'oublie et pense rarement à demander de l'aide pour lui-même, pris dans un rôle impliquant l'affection et les sentiments qu'il porte à son proche. Mais alors, dans ce contexte, quelle place est accordée à l'aidant naturel afin qu'il puisse continuer à apporter son aide à son proche ?

### 1.2.3 La place légale de l'aidant

En France, il n'existe actuellement pas de statut juridique unique afin de définir la place légale de l'aidant. Il n'existe pas de reconnaissance légale des aidants naturels. Toutefois la notion d'aidant naturel trouve sa place au sein de certaines lois.

#### 1.2.3.1 L'aidant naturel et la loi

La notion d'aidant naturel est mentionnée, en premier lieu, dans l'article L1111 -6 -1 du code de la santé publique, dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, qui stipule qu'« une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même les gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser »<sup>18</sup>.

Le proche aidant est aussi pris en compte dans la loi du 29 décembre 2015<sup>19</sup>, relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Elle prévoit des mesures concrètes pour permettre aux personnes âgées et à leur proche un soutien adapté à leur situation.

---

<sup>18</sup><https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685775&cidTexte=LEGITEXT000006072665>

<sup>19</sup> <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-ladaptation-de-la-societe-au-vieillessement>

Le rôle de l'entourage dans l'accompagnement des soins, chez les personnes ayant un handicap physique et pour les personnes âgées, semble alors reconnu. Toutefois cette notion reste floue pour les autres pathologies comme les maladies chroniques, invalidantes et diminuant l'autonomie de la personne et donc pour les proches aidants en oncologie.

On retrouve cependant la notion de proche aidant, et ce pour toute pathologie confondue, dans la Loi Kouchner du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dans la définition donnée de la personne de confiance.

### 1.2.3.2 La personne de confiance

Depuis la loi n°2002-303 du 4 mars 2002, toute personne majeure, qu'elle soit malade ou non, peut désigner une personne de confiance. La désignation d'une personne de confiance est un droit pour le patient et non une obligation.

Toute personne majeure peut être nommée comme personne de confiance par son proche, elle peut être un conjoint, un parent, un enfant, un ami ou le médecin traitant. La personne de confiance a plusieurs missions : c'est elle qui sera consultée si son proche est hors d'état d'exprimer sa volonté et pourra recevoir l'information médicale concernant la personne malade. La personne de confiance a également une mission d'accompagnement dans les démarches de santé de son proche<sup>20</sup>. Toutefois, la personne de confiance ne décide pas à la place du patient dont la volonté devra toujours être respectée. La désignation de la personne de confiance peut être faite et revue à tout moment, elle se fait par écrit et doit être datée. Elle doit également être signée par les deux parties.

L'identification de l'aidant naturel en tant que personne de confiance permet alors le partage d'information concernant le patient, avec l'accord de ce dernier. Ce partage permet l'instauration d'une relation de confiance entre le soignant, le patient et l'aidant, dont le rôle bénéfique à la relation soignant/soigné ne doit pas être oublié. Toutefois le rôle d'aidant peut

---

<sup>20</sup> [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_personne\\_confiance\\_v9.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf)



entraîner des modifications dans la relation avec son proche. L'étude des relations entre la personne malade et/ou dépendante avec ses proches est alors indispensable.

#### 1.2.4 Le concept de proximologie

De nombreuses personnes accompagnent leur proche lors de la découverte d'une maladie ou d'un handicap, parfois sans compter la charge de travail supplémentaire ni même la quantité d'heures passées auprès de la personne malade ou dépendante.

Dans ce contexte, une nouvelle science est née : la proximologie. Le terme de proximologie provient du latin « proximus » signifiant « proche » et du grec ancien « logos » signifiant « parole, discours »<sup>21</sup>. La proximologie se consacre à l'étude des relations entre la personne malade et ses proches, grâce à une approche pluridisciplinaire entre la médecine, la sociologie, l'anthropologie et la psychologie.

La proximologie vise à un meilleur équilibre entre l'aide apportée par la solidarité de proximité, avec l'entourage et entre les générations, et les besoins des aidants. Ce nouveau concept, apparu au début du XXI<sup>e</sup> siècle, a pour objectif :

- une meilleure prise en charge des besoins et des attentes du patient et de ses proches ;
- l'apport d'un soutien, pour le malade et ses proches, tout au long de la maladie ;
- d'améliorer les relations entre le soignant, la personne malade, ou dépendante, et son entourage et d'instaurer une relation de confiance entre eux ;
- d'assurer le partage d'information, la continuité et la coordination des soins<sup>22</sup>.

Ainsi dans le but d'améliorer la prise en charge de l'aidant et afin de pouvoir pallier aux besoins de ce dernier, différentes aides sont proposées par la législation française, les établissements de soins et les associations.

---

<sup>21</sup> <https://www.proximologie.com/proximologie/definition-de-la-proximologie/>

<sup>22</sup> <http://dictionnaire.sensagent.leparisien.fr/Proximologie/fr-fr/>

## 1.2.5 Les aides proposées aux proches aidants

L'aidant soutient, porte assistance et aide son proche atteint d'un cancer. Il représente un véritable appui, un pilier dans la prise en charge du patient. Son bien-être est donc capital. Un aidant en bonne santé, physique et mentale, est un aidant qui est disponible et aide son proche de la meilleure façon possible. Il est donc très important de le préserver dès le début de la prise en charge. De plus, la maladie cancéreuse ayant tendance à devenir chronique, le rôle de l'aidant s'étend lui aussi en termes de chronologie.

De ce fait, il est vital de proposer aux proches aidants des aides leur permettant de se préserver un maximum.

### 1.2.5.1 Les soins de support

Bien qu'ils ne soient pas initialement destinés aux aidants, les soins de support représentent une aide pour ces derniers : ils améliorent la qualité de vie des patients et donc indirectement celles des aidants.

Les soins de support sont des soins apportés en plus des traitements spécifiques au cancer et qui ont pour objectif de pallier aux effets indésirables de la maladie et de ses traitements. Ils sont proposés dès le début de la prise en charge, pendant et après les traitements et jusqu'en fin de vie, afin de proposer une qualité de vie optimale à la personne malade. Ils répondent à des besoins qui concernent principalement la prise en compte de la douleur et de la fatigue, mais aussi les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires, génito-urinaires, les troubles moteurs, les handicaps physiques et les problèmes odontologiques. Ils concernent également les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle et l'accompagnement en fin de vie. Leur objectif est d'assurer une meilleure qualité de vie possible aux patients et leurs proches, sur le plan physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins, et ce, quelques soient leurs lieux de soins<sup>23</sup>.

---

<sup>23</sup> <https://www.e-cancer.fr/>

D'après le plan cancer 3, il s'agit de « mettre en place les conditions pour passer d'un « parcours de soins » centré sur la prise en charge médicale du cancer, à un « parcours de santé » prenant en compte l'ensemble des besoins de la personne malade et de ses proches »<sup>24</sup>.

Grâce aux soins de support, le patient bénéficie d'un suivi personnalisé, il est écouté, accompagné et soutenu tout au long de sa prise en charge. Cette prise en charge du patient permet à l'aidant d'être déchargé, ou du moins soulagé en partie de la gestion de différents besoins liés à la pathologie. De la même manière que pour le patient, les soins de support doivent permettre au proche aidant de bénéficier de la meilleure qualité de vie possible. Il est important de se rappeler qu'avant d'être aidants, ils sont avant tout des personnes avec leur vie personnelle, professionnelle et sociale.

#### 1.2.5.2 Aides pour les aidants salariés

La plupart des aidants naturels concilient leur vie professionnelle avec le rôle d'aidant. Alors comme pour toute personne, l'aidant peut utiliser les congés dont il dispose pour venir en aide à son proche. À savoir : les congés payés, les RTT, les jours accumulés sur un compte épargne-temps qui sont rémunérés. Toutefois, il est à noter qu'une fois ces congés utilisés pour soutenir son proche, l'aidant ne pourra plus en bénéficier pour son propre bien-être. Il peut également avoir recourt aux congés de droit commun, qui eux ne sont pas rémunérés : les congés sans solde.

D'autres possibilités s'offrent aux aidants, qui restent salariés lors du parcours de santé de leur proche, telles que :

- Le congé du proche aidant (ancien congé de soutien familial modifié par la loi Santé de 2016 afin d'en élargir le champ d'application) est destiné aux salariés ayant au moins 2 ans d'ancienneté qui apportent une aide à un membre de leur famille, dépendant, avec lequel le salarié réside ou entretient des liens étroits et stables et à qui il vient en aide de manière régulière et fréquente à titre non professionnel. Sa durée est de 3 mois, renouvelable, dans la limite d'un an (sur l'ensemble de sa carrière).

---

<sup>24</sup> <http://www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/>

Pour ce faire, l'aidant doit adresser à son employeur une lettre recommandée au moins 48h avant la date de début du congé en y joignant les justificatifs relatifs à sa situation. En cas d'urgence, le salarié peut demander à bénéficier de ce congé immédiatement. L'employeur ne peut refuser ou reporter cette demande du salarié. Aucune indemnisation ou rémunération n'est prévue dans le cadre de ce congé<sup>25</sup>.

- L'aidant, quand il ne peut exercer d'activité professionnelle du fait de la prise en charge d'un proche, a donc un manque à gagner. Il peut, dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ou de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), demander à être employé par la personne aidée, dans la mesure où son état nécessite une aide pour la plupart des actes essentiels de l'existence et que l'aidant de ce fait, subit un manque à gagner (arrêt de travail par exemple)<sup>26</sup>. L'aidé qui touche la PCH ou APA pourra donc reverser toute ou partie de la somme perçue à l'aidant en guise de rémunération.
- Les aides extra-légales de collectivités territoriales qui sont attribuées par les mairies ou conseils généraux et qui sont directement liées à la situation financière de la personne et son lieu de résidence. L'aidant et son proche peuvent être mis en relation avec l'assistante sociale qui les aidera à effectuer les démarches pour bénéficier des aides auxquelles ils sont potentiellement éligibles.
- Les aidants familiaux pourront toujours prétendre à bénéficier d'une retraite à taux pleins dès 65 ans dans la mesure où ils ont interrompu leur travail pour aider une personne dépendante pendant au moins 30 mois consécutifs.<sup>27</sup>

Bien que peu nombreuses, des aides sont mises en place afin de faciliter la vie des proches aidants, toutefois, toujours dans ce même but d'autres droits sont octroyés à ce dernier et notamment le droit au répit.

---

<sup>25</sup> <https://www.prochedemalade.com/informations-administratives/droit-du-travail/les-aides-pour-les-aidants-droits-conges-aides-financieres-et-avantage-retraite/>

<sup>26</sup> <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2475>

<sup>27</sup> <https://www.lassuranceretraite.fr>

### 1.2.5.3 Le droit au répit

Le droit au répit permet d'octroyer du temps libre à l'aidant, lui permettant ainsi de prendre un peu de distance et de s'extraire un moment d'une situation qui peut parfois être difficile à gérer au quotidien, sur du long terme. Il assure l'accompagnement du proche aidé dans une structure adaptée à ses besoins grâce à une prise en charge financière.

Sont bénéficiaires de ce droit au répit les aidants de personnes qui perçoivent l'APA et qui assurent une présence ou une aide indispensable au maintien à domicile de leur proche et qui ne peuvent être remplacés par un membre de leur entourage. Le droit au répit permet aux aidants d'accéder à une enveloppe d'environ 500€ chaque année, afin de favoriser le financement de l'accueil du proche durant le temps de répit de l'aidant. Ce montant peut être réévalué selon les besoins de l'aidant et si celui-ci est hospitalisé. Dans le cas où l'aidant serait hospitalisé, la loi prévoit un dispositif d'urgence afin de prendre en charge, pour une durée de temps indéterminée, le proche au-delà des montants et des plafonds prévus initialement.

On retrouve différentes formes de droit au répit, avec notamment :

- L'accueil de jour des personnes dépendantes pour une ou plusieurs journées ou demi-journées par semaine afin de libérer du temps pour l'aidant et qu'il puisse se recentrer sur lui-même et prendre soin de lui. Les tarifs varient d'une structure à l'autre et sont à la charge de l'aidé. Néanmoins, un financement de l'APA est possible.
- L'accompagnement à domicile par un professionnel de santé pouvant s'y rendre plusieurs fois par semaine, dont le nombre d'heures est déterminé, afin d'assurer un maintien à domicile.
- Les aides à domicile, afin d'effectuer les tâches de la vie quotidienne comme la toilette, les courses, les tâches ménagère, etc. Cela dans le but de soulager l'aidant.
- Les hospitalisations ou séjours de répit programmés dans le cas où l'aidant serait hospitalisé ou suite à l'apparition d'un épuisement de l'entourage de la personne malade.
- Les séjours vacances aidant-aidé permettant de partir en binôme et de rompre avec l'isolement quotidien. Ils sont généralement organisés par différentes associations et sont mis en place par des soignants et bénévoles (sans pour autant être considérés comme

des séjours médicalisés) afin d'apporter un soutien à l'aidant et de favoriser la création de liens dans un autre contexte que celui de la maladie.<sup>28</sup>

- Les maisons de répit, « un lieu de vie pensé pour offrir un temps de répit dans un quotidien souvent éprouvant ». Grâce à la fondation France Répit notamment, qui a implanté une maison de répit dans l'agglomération lyonnaise, « les aidants sont pris en charge au même titre que les patients et accompagnés par une équipe spécialisée pour leur permettre de reprendre des forces et de sortir d'un quotidien parfois éprouvant, tant physiquement que psychologiquement ».<sup>29</sup> Une telle structure offre à ses occupants un temps précieux pour se ressourcer en vue d'un retour à domicile apaisé. Dans le cas de la maison de répit en région lyonnaise, les aidants et les patients bénéficient de 30 jours de répit par an, consécutifs ou fractionnés, ainsi que d'un accompagnement à long terme.

Le rôle d'aidant peut parfois être difficile à gérer et éprouvant pour la personne, d'où la nécessité des séjours de répit. En effet, un aidant reposé sera plus apte et disponible à prendre en charge son proche, tout en assurant une collaboration avec les soignants.

### 1.2.6 Notion de collaboration

Il est important de parler de la collaboration lors la prise en charge d'une personne malade. Le patient est au centre de celle-ci et différents acteurs gravitent autour, qu'ils soient professionnels ou non. On trouve parmi ces acteurs notamment les soignants, en pluridisciplinarité (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, aides-soignantes, psychologues...) et le ou les aidants.

---

<sup>28</sup> <https://www.prochedemalade.com/mon-role-aidant/prendre-soin-de-moi/echanger-et-partager-ses-emotions2/>

<sup>29</sup> <https://www.france-repit.fr/actualites/les-travaux-de-la-maison-de-repit-se-poursuivent/>

Au sein d'une équipe, la collaboration passe par le partage d'informations. Les conditions « d'échange et de partage d'informations » entre professionnels de santé et autres professionnels sociaux et médico-sociaux sont explicités dans les deux décrets d'application de la loi santé du 26 janvier, publiés le 22 juillet au Journal Officiel. « Les professionnels, participant à la prise en charge d'une même personne, peuvent (...) échanger ou partager des informations relatives à cette personne ». Toutefois, il y a une « double limite » à ce partage d'informations : celles des « seules informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention, ou au suivi médico-social de ladite personne » et celle « du périmètre de leurs missions ». Le texte de loi fixe la liste des professionnels habilités à cet échange ou partage d'informations selon deux catégories : d'une part les professionnels de santé tels que décrits par le Code de la Santé Publique et d'autre part les autres professionnels (assistante de service social ; ostéopathes, chiropracteurs, psychologues, psychothérapeutes, aides médico-psychologique, accompagnant éducatifs et sociaux : assistants familiaux ; éducateurs ; particuliers accueillant des personnes âgées ou handicapées ; les non-professionnels de santé salariés des établissements et services et lieux de vie et d'accueil ; les non-professionnels de santé mettent en œuvre la méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie ; les non-professionnels de santé membres de l'équipe médico-sociale départementale pour l'instruction des demandes d'allocation personnalisée d'autonomie). Un professionnel de santé souhaitant échanger des informations avec l'un des non-professionnels de santé de la liste au sujet d'une personne prise en charge se verra dans l'obligation d'en informer préalablement cette personne en lui indiquant « la nature des informations devant faire l'objet de l'échange » et « l'identité du destinataire et de la catégorie dont il relève ».

En résumé, lorsque les professionnels appartiennent à la même équipe de soins, il existe une réelle collaboration encadrée par des textes de loi : « ils peuvent partager les informations concernant une même personne qui sont strictement nécessaires à la coordination ou la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social »<sup>30</sup>. S'il est donc évident qu'il existe une collaboration entre les différents professionnels soignants, en existe-t-il une entre aidants et soignants ?

---

<sup>30</sup> <https://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/legislation/quid-partage-informations-entre-professionnels.html>

De manière générale, le dictionnaire Larousse définit la collaboration comme étant le fait de participer à une œuvre avec d'autres<sup>31</sup>. L'Organisation Mondiale de la Santé elle définit la pratique en collaboration dans les soins de santé « lorsque de nombreux travailleurs de la santé ayant différentes formations professionnelles offrent des services complets en travaillant avec les patients, leurs familles, leurs soignants et les collectivités, afin de prodiguer les soins de la plus grande qualité possible »<sup>32</sup>. Tout comme dans les textes de loi encadrant le partage d'informations, la collaboration formelle ici prend une dimension professionnelle qui de ce fait semble exclure les aidants.

Si les aidants ne sont pas évoqués dans les textes de loi sur la collaboration, les professionnels de santé semble malgré tout conscient de l'importance de ceux-ci dans la prise en charge de la maladie ou du handicap. Une étude menée par le Dr Nicole Renaud-Cristofari a montré que 96% des professionnels de santé interrogés estiment que le proche peut être un véritable partenaire dans l'acte de soins : « à travers l'observation des symptômes et des comportements, le proche peut contribuer de façon déterminante à poser un diagnostic précis et précoce dans un grand nombre de situations. Il s'avère un observateur utile, tant pour évaluer l'efficacité du traitement que pour alerter d'une évolution défavorable ou d'une crise soudaine. Il peut jouer un rôle actif dans le suivi thérapeutique, le respect de l'observance des traitements et celui des règles hygiéno-diététiques. Il soutient et encourage le malade dans son effort et sa souffrance. Il joue aussi un rôle déterminant pour aider le praticien à évaluer le recours à l'institutionnalisation ou le choix du maintien à domicile et favorise les interactions entre les différents intervenants dans la chaîne de soins »<sup>33</sup>.

La question de la collaboration informelle entre soignants et aidants est donc de plus en plus actuelle, les aidants étant un véritable pilier dans la prise en charge de la personne malade.

La question du droit et de l'accès à la formation pour les aidants se doit donc d'être approfondie.

---

<sup>31</sup> <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/collaboration/17137>

<sup>32</sup> <https://www.who.int/fr>

<sup>33</sup> <https://www.mgfrance.org/index.php/actualite/profession/1511-l-aidant-naturel-un-partenaire-a-part-entiere-dans-l-acte-de-soins>



## 1.2.7 Le droit à la formation et accompagnement des aidants

Lorsqu'une personne devient aidant, elle engage tout ou partie de sa vie à mener à bien des actions auxquelles elle n'a jamais été préparée. Ce nouveau rôle est très souvent source d'anxiété, de peur de « mal faire », voire même de culpabilité. Il est donc très important d'accompagner ces aidants et de mettre à leur disposition des formations.

La loi du n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement élargie les dispositifs de formation et d'accompagnement des aidants familiaux<sup>34</sup>. En effet, la Charte Européenne de l'Aidant Familial déclare dans l'article 9 que « l'aidant familial doit être informé sur ses droits et devoirs. L'aidant familial doit avoir accès à toutes informations facilitant l'accomplissement de son rôle d'aidant. Il doit également avoir accès à toutes formations spécifiques visant une meilleure qualité de sa fonction d'aidant »<sup>35</sup>.

La Loi Kouchner prévoit que « la personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et les capacités nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier »<sup>36</sup>.

Le droit des aidants familiaux à la formation et l'information peut être perçu comme un droit à l'éducation thérapeutique. En effet, l'article L. 1161-3 du Code de la Santé Publique stipule que « les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie »<sup>37</sup>. Elle peut être menée dans des structures hospitalières ou via des associations qui proposent différentes activités selon les besoins et/ou demandes des aidants.

---

<sup>34</sup><https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020892065>

<sup>35</sup> <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>

<sup>36</sup><https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685775&cidTexte=LEGITEXT000006072665>

<sup>37</sup><https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020892065>

Il existe différentes associations auprès desquelles les aidants peuvent se tourner, comme par exemple :

- L'Association Française des Aidants créée en 2003, qui « milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans la société. Elle oriente et soutient les aidants localement via l'animation du Réseau des Cafés des Aidants et la mise en place d'Ateliers santé des Aidants. Elle assure des formations sur les questions liées à l'accompagnement pour les proches aidants et les équipes professionnelles et diffuse l'information »<sup>38</sup>.

Grâce à de nombreuses structures adhérentes, l'association propose sur tout le territoire des activités destinées aux aidants de toutes pathologies confondues, et notamment :

- Le Café des Aidants : lieux, temps et espaces d'information, de rencontre et d'échange, animés par un travailleur social et un psychologue ayant une expertise sur la question des aidants (formés préalablement par l'association ou leurs partenaires). Ils sont ouverts à tous les proches aidants, quel que soit l'âge et la pathologie de la personne accompagnée.
- Les Formations des Aidants dont l'objectif est de se questionner et d'analyser des situations vécues dans la relation avec son proche afin de trouver les réponses adéquates à ses situations, mais également de mieux connaître et mobiliser les ressources existantes près de chez soi.
- Les Ateliers Santé des Aidants qui sont des temps d'échange et de mise en pratique autour de la santé.
- Des formations en ligne gratuites, permettant ainsi aux aidants dans l'incapacité de quitter le domicile trop longtemps par exemple de pouvoir tout de même accéder à l'information et la formation. Elle peut également être un complément de la formation reçue avec un professionnel. La formation en ligne est construite autour de 6 modules :
  - 1 : quand la maladie, le handicap ou la dépendance s'immisce dans la relation au proche ;
  - 2 : être aidant : une posture, des besoins, des attentes et des limites ;
  - 3 : la relation au quotidien avec son proche ;
  - 4 : trouver sa place avec un professionnel ;

---

<sup>38</sup> <https://www.aidants.fr>

- 5 : comment s’y prendre avec son proche pour les gestes de la vie quotidienne ? ;
- 6 : comment concilier sa vie d’aidant avec sa vie personnelle et sociale ?

Pour faciliter l’accès à ces activités, l’Association Française des Aidants met à disposition sur leur site une carte du territoire sur laquelle on retrouve toutes les actions proposées au niveau national, avec pour chacune son intitulé, le lieu et un moyen d’entrer en communication.

- L’Association « La Maison des Aidants »<sup>39</sup> qui propose un accompagnement téléphonique gratuit et anonyme destiné aux aidants (quelle que soit la pathologie concernée). L’objectif est de permettre à tous les aidants qui le souhaitent, à un moment donné, d’être guidés, épaulés, conseillés, soutenu afin par exemple de :
  - faire face à des situations complexes ou résoudre des difficultés particulières ;
  - obtenir des conseils pour mieux communiquer avec leur proche malade ;
  - diminuer leur stress et lutter contre l’épuisement...
- La Ligue contre le cancer qui est une association créée en 1918 qui financent des projets de recherche, informe et sensibilise pour lutter contre le cancer. Elle cherche à améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches en mettant à disposition différents supports pour leur venir en aide. Elle se veut être porte-parole des personnes malades et de leurs proches auprès des entreprises et différentes institutions pour les aider à promouvoir leurs droits<sup>40</sup>.

L’association propose différents points : informations, orientation, soutien psychologique, activités physiques, soins de support, relaxation, aides dans les démarches sociales (soutien financier ponctuel et en complément des aides sociales de droit), administratives ou juridiques, accompagnement dans la vie professionnelle. Elle propose aussi des groupes de convivialité où les personnes malades et/ou les aidants peuvent s’inscrire gratuitement et venir échanger lors d’un moment de détente, de partage, autour d’un film, dans un parc, le temps d’une après-midi, pour s’aérer, se changer les idées.

---

<sup>39</sup> <http://www.lamaisondesaidants.com/formation/>

<sup>40</sup> [https://www.ligue-cancer.net/article/25989\\_face-au-cancer-est-plus-forts-ensemble](https://www.ligue-cancer.net/article/25989_face-au-cancer-est-plus-forts-ensemble)

Par ailleurs, l'Institut National du Cancer s'est engagé à mettre à disposition des personnes malades et de leurs proches une information médicale et sociale de référence. L'institut a donc développé en partenariat avec la Ligue contre le Cancer et un groupe d'associations et institutions la plateforme Cancer Info<sup>41</sup>. Ainsi, ils donnent aux patients et aux proches le moyen d'être acteur de la prise en charge grâce à une compréhension éclairée de la maladie, de ses traitements et de leurs conséquences. L'institut propose un annuaire qui recense des associations et lieux d'informations susceptibles de pouvoir intéresser les personnes malades et proches aidants<sup>42</sup>.

Outres les associations, les aidants peuvent également rentrer en contact avec :

- les réseaux territoriaux de cancérologie (comme le Réseau Régional de Cancérologie AURA dont dépend la région Auvergne-Rhône-Alpes) auprès desquels ils peuvent se rapprocher pour obtenir des informations, des aides, des soutiens, des contacts...
- les cellules de cancérologie dont l'objectif est d'accompagner le patient et sa famille dans toutes les étapes du parcours de soins du malade avec l'aide de l'équipe des soins de support. Les aidants peuvent ici être reçus sur rendez-vous ou non, si besoin est, pour faire un point sur la situation, demander de l'aide ou pour tout autre besoin.
- les Espaces Rencontre Informations (ERI), présents dans certains centres, viennent en compléments des autres acteurs de soins. Les aidants peuvent s'y rendre et ainsi avoir accès à des informations claires et validées sur le cancer et profiter de réunions débats, d'ateliers thématiques sur des sujets clés animés par des professionnels et d'un accompagnement et une écoute, à toutes les étapes de la maladie. On retrouve notamment sur la région un Espace Rencontre Information au Centre Léon-Bérard.

Tous ces dispositifs sont donc mis en place pour répondre aux besoins des aidants qui, au vu de l'impact de leur rôle sur leur quotidien sont nombreux.

---

<sup>41</sup> [https://www.ligue-cancer.net/article/25170\\_cancer-info](https://www.ligue-cancer.net/article/25170_cancer-info)

<sup>42</sup> <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Des-ressources-utiles-pour-vous-accompagner-durant-la-maladie/Carte-des-associations-et-des-lieux-d-informations>

## 1.3 Les besoins

### 1.3.1 Définition et concept

Selon le dictionnaire LAROUSSE, le besoin est « une chose considérée comme nécessaire à l'existence »<sup>43</sup>. Dans la littérature, la thématique du besoin est de nombreuses fois reprise. De manière plus spécifique, Ida OLANDO définit, dans le Dictionnaire des Concepts Infirmier, le besoin d'aide comme étant « une demande du patient qui, si elle est exaucée, diminue son stress immédiat et améliore son sentiment immédiat de bien-être. Dès qu'un patient est dans l'incapacité de combler ses propres besoins, il existe alors un besoin d'aide »<sup>44</sup>. Ce « besoin d'aide » exprimé par les patients et développé par Ida OLANDO est également valable pour des aidants qui ont eux aussi de nombreux besoins.

Les besoins étant l'essence même de la vie, de nombreux auteurs se sont essayés à les hiérarchiser, les classer. Pour ne citer que les principaux : Abraham MASLOW (et sa pyramide), Virginia HENDERSON (et ses 14 besoins), Clayton ALDERFER (et ses trois facteurs), David Mc CLELLAND (et sa théorie sur le besoin de réalisation).

### 1.3.2 La pyramide de Maslow

Pour mieux comprendre les aidants et leurs difficultés, nous avons choisi de nous intéresser à l'approche d'Abraham MASLOW, psychologue américain, célèbre pour la hiérarchisation des besoins qu'il a pu faire et qui a notamment été représentée par la « Pyramide de Maslow ». Celle-ci possède cinq niveaux :

- les besoins physiologiques (respirer, boire et manger, dormir, etc.) ;
- les besoins de sécurité (sécurité physique, psychologique, sociale, relationnelle) ;
- les besoins sociaux (amour, amitié, appartenance, intimité) ;
- les besoins d'estime de soi (confiance, considération, autonomie, réussite, etc.) ;

---

<sup>43</sup> <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/besoin/8907>

<sup>44</sup> Christine PAILLARD, *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*, 2016, p.67.

- les besoins d'accomplissement personnel (épanouissement personnel, accroître ses connaissances et compétences, créer, développer ses valeurs).

D'après A. MASLOW, pour satisfaire un besoin, ceux du niveau inférieur doivent l'être en premier lieu. Ainsi, pour que l'aidant se sente en sécurité, dans un environnement stable et sans anxiété, il faudra répondre à ses besoins physiologiques par exemple.



Le terme de besoin correspond à un état de manque que l'individu cherche à réduire pour ramener un équilibre. Comme vu avec la pyramide de MASLOW, il existe plusieurs besoins, dont certains ne peuvent pas être atteint si ceux les précèdent ne le sont pas : on parle de besoins primaires. On dit qu'une personne qui arrive à combler à répétition tous ses besoins sera « heureuse en santé » et au contraire une personne qui a des difficultés à combler ses besoins se verra plus « malheureuse en santé »<sup>45</sup>.

---

<sup>45</sup> [https://lapsychologie.weebly.com/concept-des-besoins.html?fbclid=IwAR2HOrf79ZCHL5i65PvH73ds9s4\\_IY0LZ8VSGbCCMiIL4w2U68x\\_O0xfj8](https://lapsychologie.weebly.com/concept-des-besoins.html?fbclid=IwAR2HOrf79ZCHL5i65PvH73ds9s4_IY0LZ8VSGbCCMiIL4w2U68x_O0xfj8)

Pour rappel, les recherches sur le Travail de Fin d'Etude mené par Apolline BRAULT, Coralie CHARDINY, Lucie PIRIOU et Lauranne PROVOST, *Le rôle et les besoins des proches aidants en cancérologie et leur évolution lors de la progression de la maladie*, nous avons décidé d'exposer ici les 5 grandes catégories de besoins des aidants qu'elles ont pu identifier :

- le soutien psychologique,
- le soutien physique,
- le besoin d'information,
- le besoin de reconnaissance,
- le besoin d'un soutien financier.

### 1.3.3 L'identification et l'évaluation des besoins

L'aidant naturel, qui est la personne ressource du patient, est parfois mise de côté. Pourtant, sa vie change également du tout au tout dès l'annonce d'une pathologie quelle qu'elle soit. Une telle annonce a un impact certain sur la vie du patient, mais également sur la vie de l'aidant, qui voit son quotidien basculé, son train de vie changé, et ses habitudes désorganisées. Avec tous ces changements, l'aidant se retrouve au pied du mur, isolé, fatigué, démunis...

Aujourd'hui « près de 40 % des aidants se sentent déprimés et près de 9 aidants sur 10 ressentent une charge forte et une fatigue morale »<sup>46</sup>. Pour évaluer et quantifier le bien-être ou au contraire le mal-être d'un patient, de nombreuses échelles existent avec par exemple l'Echelle Verbale Simple (EVS) pour la douleur, l'échelle de Norton pour apprécier les facteurs de risque d'escarre etc. Toutefois, il existe très peu d'outils destinés à l'évaluation des besoins et donc du bien-être des aidants. Cela étant encore plus vrai en cancérologie. Il existe en gériatrie l'échelle de Zarit aussi appelé « Inventaire du Fardeau » qui est une grille d'évaluation dont le score total est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items et qui peut varier de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère<sup>47</sup>.

---

<sup>46</sup> Sylvie WARNET, « les proches aidants, partenaires du prendre soin », La revue de l'infirmière, 203, Aout-Septembre 2014, p.15.

<sup>47</sup> <http://geriatrie-albi.com/zarit.pdf>

Une version « Mini-Zarit » peut également être proposée<sup>48</sup>.

Le test de mini-Zarit<sup>®</sup> peut également aider à objectiver l'épuisement de l'aidant.

Grille mini-Zarit			
Évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées			
Notation : 0 = jamais, ½ = parfois, 1 = souvent			
	0	½	1
1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :			
• des difficultés dans votre vie familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 - Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 - Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Score :</b> ..... + ..... + ..... + ..... + ..... + ..... = / 7	<b>Total :</b> .....		
0 à 1,5 : fardeau absent ou léger ; 1,5 à 3 : fardeau léger à modéré ; 3,5 à 5 : fardeau modéré à sévère ; 5,5 à 7 : fardeau sévère			

Cette échelle initialement créée pour la gériatrie peut être transposable pour de nombreuses pathologies que ce soit Alzheimer, Parkinson, autisme ou encore cancer... Il n'existe toutefois pas d'outils propre à l'oncologie pour identifier et évaluer les besoins des aidants.

Ainsi, les difficultés des aidants peuvent être mises en exergue partiellement ou totalement, ce qui permet aux soignants de leur proposer un soutien plus adapté, à court ou long terme, pour répondre à leurs besoins. Le rôle de l'infirmière est de ce fait primordial dans la prise en charge de l'aidant au cours du parcours de soins de son proche atteint de cancer.

## 1.4 Le rôle de l'infirmier dans l'accompagnement des proches-aidants

### 1.4.1 La relation d'aide

Tout comme le besoin, la relation d'aide est un sujet récurrent dans les sciences infirmières. Tout d'abord, Margot PHANEUF, célèbre auteure dans le milieu des soins infirmiers, définit la relation d'aide comme « un échange verbal et non verbal qui favorise la création d'un climat de compréhension et l'apport d'un soutien dont la personne a besoin au cours d'une épreuve »<sup>49</sup>.

<sup>48</sup> <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1401.pdf>

<sup>49</sup> Margot PHANEUF, Ph. D, *La relation d'aide - Vers l'utilisation thérapeutique de soi*, 26 avril 2012.



Selon Carl ROGERS, la relation d'aide (la relation thérapeutique) est une des formes de relation interpersonnelle ayant pour vocation de favoriser chez l'autre la croissance, la maturité, une plus grande capacité à affronter la vie, en mobilisant ses propres ressources.

Dans le dictionnaire des Concepts en Soins Infirmiers, nous pouvons voir que « le besoin d'aide apparaît lorsque la personne, tout en ayant une capacité de réflexion et de communication, éprouve un degré variable, une impuissance à comprendre et à se comprendre, à faire face, à s'en sortir. La relation d'aide consiste en un accompagnement psychologique pour les personnes en situation de détresse morale. Elle permet de construire un lien support avec le thérapeute (infirmier) et s'y référer en cas de difficultés »<sup>50</sup>.

Au sein de la relation d'aide notamment proposé par la Ligue contre le Cancer, plusieurs approches sont proposées : des ateliers sur l'alimentation, des aides aux démarches administratives, mais aussi un soutien psychologique. Celui-ci est présenté comme « apportant une aide pour traverser l'épreuve de la maladie et de la souffrance. La personne malade mais également les proches peuvent en bénéficier pour prévenir et traiter les répercussions psychologiques du cancer pendant et après la maladie »<sup>51</sup>.

Ainsi, le soutien est un des fondamentaux de la relation d'aide entre soignant et aidant. Il est donc important d'en comprendre le sens.

### 1.4.2 Le soutien

Comme nous l'avons déjà souligné, les aidants ont un rôle capital dans la prise en charge de leur proche atteint d'un cancer. Ils représentent un véritable pilier tant pour le patient que pour l'équipe soignante. Le cancer, qui tend à devenir chronique, est une maladie qui dégrade non seulement la vie des personnes malades, mais aussi celle des aidants sur plusieurs aspects.

---

<sup>50</sup> Christine PAILLARD, op. cit., p.62.

<sup>51</sup> [https://www.ligue-cancer.net/article/34033\\_le-soutien-psychologique?fbclid=IwAR34Q\\_aNlIV0eSpJOl1s2GCDv4UBXPFiXzucWIkHJX3I4\\_GLmaAjZZsNzHE](https://www.ligue-cancer.net/article/34033_le-soutien-psychologique?fbclid=IwAR34Q_aNlIV0eSpJOl1s2GCDv4UBXPFiXzucWIkHJX3I4_GLmaAjZZsNzHE)

De ce fait, il est essentiel que les différents professionnels qui gravitent autour d'eux leur apporte un soutien.

Le soutien social est reconnu comme étant « un processus d'interactions sociales qui augmente les stratégies d'adaptation, l'estime de soi, les sentiments d'appartenance et la compétence par des échanges réels ou prévisibles de ressources pratiques ou psychosociales »<sup>52</sup>. Les fonctions du soutien social les plus souvent mentionnées sont le soutien émotionnel, d'estime, d'information et d'aide tangible.

Le soutien émotionnel vise à procurer un sentiment de sécurité et de tranquillité. Notamment avec l'écoute active, le professionnel pourra apporter un soutien moral à l'aidant qui porte une réelle charge émotionnelle de par son rôle. Il est important d'être vigilant et de se montrer disponible auprès des aidants qui ne se plaignent que très rarement voire jamais et ne revendiquent pas leurs besoins. Ce soutien émotionnel peut être formel lors de rendez-vous avec la psychologue ou informelle avec l'infirmière lors d'un soin ou d'une visite à domicile par exemple.

Toujours dans l'idée de soutenir moralement l'aidant, on retrouve le soutien d'estime qui appuie la personne en lui donnant une image positive d'elle-même. Ce soutien est d'ailleurs d'autant plus important que le sentiment de culpabilité de l'aidant est un sentiment qui revient souvent, avec l'idée de la peur de « mal faire ».

L'aidant étant une ressource tant pour le patient que pour les soignants, il se pose donc, une fois encore, la question de l'information. En effet, en étant éclairé, l'aidant peut accomplir les différentes tâches qui incombent à son rôle de manière plus sereine. De ce fait, il est essentiel de lui apporter un soutien d'information dont le processus consiste à apporter des conseils notamment pour résoudre des problèmes ou les anticiper.

Enfin, l'aide tangible réfère aux tâches entreprises par l'aidant dans l'entretien de la maison, le transport ou le soutien financier. L'aidant trouve sa place au plus près du patient en étant présent pour lui lors des soins par exemple, pour la toilette etc. mais il gère également le quotidien et tout ce qui gravite autour de sa prise en charge. Dans ce cas, l'infirmière ou l'équipe soignante

---

<sup>52</sup> Christine PAILLARD, op. cit., p.286.

ne peut pas directement proposer son soutien mais elle peut, après avoir identifié un besoin, rediriger l'aidant vers l'assistante sociale pour lui permettre de prendre connaissance des différentes aides disponibles et ainsi entreprendre les démarches en lien avec la mise en place de celles-ci. Il pourra par exemple faire la demande pour une aide-ménagère ou obtenir différentes aides financières pour compenser une perte de salaire... et ainsi faciliter son quotidien.

Finalement, il existe différents types de soutien qui ont tous leur importance et leur bénéfice auprès de l'aidant. Ainsi, en apportant un soutien à celui-ci, on tend à protéger sa santé, son bien-être.

## 2 MÉTHODOLOGIE

### 2.1 La méthodologie choisie

Afin de pouvoir répondre à notre question de départ nous avons tout d'abord choisi de mener des entretiens en ciblant deux populations différentes : des Infirmiers Diplômés d'État ainsi que des proches aidants.

#### 2.1.1 Pourquoi des entretiens ?

Pour répondre à notre question de départ, le choix d'une méthode qualitative nous semblait la plus pertinente. Le choix de réaliser des entretiens est alors en accord avec cette démarche qualitative. Ils permettent de recueillir des informations riches, authentiques et spontanées. Ils sont basés sur un échange avec une population ciblée, qui laisse place à des questions imprévues ainsi qu'à des réponses détaillées et des apports supplémentaires parfois bénéfiques dans l'analyse et la réponse qu'ils donnent à la question de départ.

Nous avons choisi d'interroger à la fois des professionnels de santé, c'est-à-dire des Infirmiers Diplômés d'État, ainsi que des aidants naturels afin de déterminer la nature de l'identification et l'évaluation des besoins des proches aidants en oncologie, par les infirmiers. Nous avons choisi d'interroger douze infirmiers et huit proches aidants. Le nombre d'entretien mené a été établi de façon à avoir un panel suffisant pour pouvoir corrélérer nos résultats.

#### 2.1.2 Pourquoi interroger des Infirmiers Diplômés d'État et des proches aidants ?

Dans le cadre de ce travail, nous avons choisi de réaliser des entretiens auprès d'Infirmiers Diplômés d'État ainsi qu'avec des proches aidants. Ce choix est apparu évident au regard de notre

question de départ. En effet, les infirmiers et les proches aidants sont les acteurs principaux de notre recherche ; recueillir le point de vue de chacun s'est révélé primordial pour nous. Pour rappel, notre travail de recherche a pour but, si cela s'avère pertinent, la création d'un outil permettant aux infirmiers d'identifier et d'évaluer les besoins des proches aidants afin de leur apporter un soutien.

Nous avons souhaité nous entretenir avec des infirmiers puisqu'ils sont les destinataires de cet outil. Connaître leurs avis et leurs attentes est nécessaire pour mesurer la pertinence et savoir la forme que devra prendre l'outil afin qu'il soit utile et utilisé au maximum.

Les entretiens avec les proches aidants étaient importants pour nous puisque ce sont ces derniers qui seront soumis à cet outil d'identification et d'évaluation de leurs besoins. Nous souhaitons connaître leurs besoins et leurs attentes vis-à-vis des infirmiers afin d'évaluer la nécessité d'un outil. Leur témoignage est aussi important afin de savoir à quelles démarches les proches aidants sont sensibles et ce qui leur permettrait de se livrer sur leurs propres besoins.

En corrélant les différents entretiens entre les infirmiers et les proches aidants, nous souhaitons pouvoir, si cela se révèle nécessaire, produire l'outil le plus adapté à chacun des acteurs de cette recherche.

## 2.2 Objectif principal

Notre question de départ est la suivante : « Comment l'infirmier peut identifier et évaluer les besoins du proche aidant d'une personne atteinte d'un cancer, lors de la phase curative de la maladie, afin de lui apporter un soutien ? ».

Afin de pouvoir répondre au mieux à cette question, nous avons d'abord réfléchi à l'objectif principal de notre recherche :

- Étudier la concordance entre les moyens existants utilisés par les infirmiers afin d'identifier et évaluer les besoins des proches aidants avec les retours et les attentes de ces derniers. Lors de nos recherches, de nos lectures et à travers les entretiens pré-exploratoires que nous avons mené, nous savons que tous les établissements de santé ne

disposent pas d'outil afin d'identifier les besoins des aidants. Mais nous avons également compris que les outils mis à disposition par les établissements pour les infirmiers ne sont pas systématiquement utilisés par ces derniers, trouvant d'autres moyens selon eux plus adaptés à l'identification et l'évaluation des besoins. Nous souhaitons alors connaître les différents points de vue des infirmiers, mais également recueillir l'avis des proches aidants vis-à-vis de leur prise en charge dans le parcours de soins de leur proche atteint d'un cancer. La finalité de notre travail est, dans le cas où cela se révèle pertinent, de pouvoir créer un outil d'identification et d'évaluation des besoins des aidants, répondant aussi bien aux attentes des professionnels qu'à celles des proches aidants.

Nous avons ensuite établi des objectifs de recherche secondaires au regard des différents entretiens que nous souhaitons réaliser.

## 2.3 Les entretiens

Nous avons donc choisi d'effectuer des entretiens auprès de douze Infirmiers Diplômés d'État et huit proches aidants de personnes atteintes d'un cancer en phase curative.

### 2.3.1 Avec les Infirmiers Diplômés d'État

Afin d'élaborer nos entretiens, nous avons préalablement défini des objectifs de recherche concernant les Infirmiers Diplômés d'État :

- Faire un état des lieux initial sur la place que peuvent donner les infirmiers aux proches aidants et en connaître les modalités. Avant tout chose, il nous paraît important d'avoir une idée de ce qui est actuellement mis en place auprès des aidants en oncologie. En effet, au fil de nos recherches, nous avons pu voir que de nombreuses modalités existent pour les aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de handicaps mais nos recherches n'ont pas été fructueuses lorsqu'il s'agit des proches aidants des patients en oncologie.

- Faire un état des lieux sur les moyens actuels à la disposition de l'infirmier afin d'identifier et d'évaluer les besoins des proches aidants et savoir s'ils sont utilisés ou non. En effet, lors de nos entretiens pré-exploratoires, l'infirmier d'une cellule de coordination nous a exposé certains outils, et notamment un questionnaire, et nous a avoué ne pas s'en servir, le trouvant inapproprié à l'établissement d'un dialogue.

Ainsi, il nous paraît important, avant même de penser à de nouveaux outils, de faire l'état des lieux des outils déjà présents, de leur utilisation, et de comparer les avis entre infirmiers afin d'en tirer des conclusions pertinentes et de pouvoir imaginer un nouvel outil.

- Construire un outil, tout en prenant en considération l'avis des infirmiers sur celui-ci, afin de s'approcher le plus possible de leurs attentes et besoins. Les infirmiers sont les personnes au cœur de l'identification et de l'évaluation des besoins. Ils sont ainsi les personnes les mieux à même de penser à des outils pouvant faciliter la prise en charge du proche aidant dans la prise en charge de la personne malade.

Nous avons choisi d'interroger différentes catégories d'infirmiers agissant auprès de proches aidants afin d'avoir un regard à plusieurs échelles. Nous nous sommes entretenues avec :

- Quatre infirmiers exerçant au sein de services de cancérologie. Ce sont les professionnels les plus présents lors de l'hospitalisation d'un patient et les plus à même de croiser quotidiennement le proche aidant du patient durant son hospitalisation.
- Quatre infirmiers dit « pivots » ou « coordinateurs » exerçant au sein de cellules de coordination de cancérologie. Ces professionnels sont des personnes ressources, présents pour le patient et son entourage dès l'annonce du diagnostic et tout au long du parcours de soins, que le patient soit à l'hôpital ou en hospitalisation à domicile.
- Quatre infirmiers libéraux. Ce sont les professionnels, le plus souvent, les plus présents dans le cadre d'une hospitalisation à domicile, et donc les plus à même de rencontrer quotidiennement le proche aidant du patient.

### 2.3.2 Avec les aidants naturels

Nous avons également élaboré des objectifs de recherche concernant les proches aidants que nous souhaitons interroger :

- Définir la place de l'aidant et son degré d'implication auprès de son proche malade et dans sa prise en charge (émotionnelle, financière, physique, professionnelle). Les recherches et lectures montrent que les aidants éprouvent plus ou moins de difficultés qui varient tout au long de la prise en charge de la personne atteinte de la maladie cancéreuse, ils ont donc des besoins qui évoluent avec l'avancée de la maladie de leur proche. Nous cherchons à savoir si la place de l'aidant et son degré d'implication peuvent avoir un impact sur ses besoins, et donc nous permettre d'adapter l'outil d'identification.
- Définir quel type de relation il existe entre les infirmiers et les proches aidants. Il est évident qu'une relation se crée lors de la prise en charge d'un patient, cependant en est-il de même pour les proches ; et dans notre cas les proches aidants ? De part cet objectif, nous cherchons à savoir si les proches aidants sont écoutés, pris en compte, soutenus au même titre que les patients et si une relation peut s'installer entre les infirmiers et les proches aidants. Si une relation existe vraiment, celle-ci sera donc un outil sur lequel s'appuyer pour identifier les besoins des aidants.
- Cibler les éléments proposés par l'infirmier qui ont été bénéfiques au proche aidant afin de pouvoir les réutiliser dans l'élaboration de nouveaux outils. De ce fait, les outils seraient plus pertinents et adaptés à une plus grande majorité de proches aidants.
- Cibler les différentes attentes du proche aidant quant aux infirmiers. Effectivement, tout notre travail de recherche est centré autour du proche aidant et de ses besoins. De ce fait il nous semble être le plus à même de savoir comment il aimerait être aidé : par quels moyens, quels outils, quelles actions.

Nous avons choisi d'interroger huit aidants sans établir de critères particuliers. Nous souhaitons seulement interroger des proches aidants majeurs dont le proche se trouve dans la phase curative de la maladie.



## 3 ANALYSE

### 3.1 L'aidant aux côtés de son proche atteint d'un cancer

#### 3.1.1 La vision du rôle du proche aidant

Dans le cadre de notre travail de recherche, nous avons interrogé différents infirmiers afin de connaître leur vision du rôle de proche aidant. Pour cela, nous leur avons demandé de nous donner trois mots clés. Après avoir recensé les différentes réponses, nous avons pu constater que trois mêmes mots clés/idées ressortent quelle que soit la catégorie de professionnels.

Tout d'abord, pour cinq infirmiers interrogés, le proche aidant a un rôle de ressource sur qui les soignants et les patients peuvent compter et parfois se référer. En effet, le proche aidant est une source d'informations, « ils sont là pour nous dire la vérité », vérité que le patient a parfois du mal à révéler : « c'est quelqu'un sur qui on peut compter tout au long de la prise en charge, ils ont vraiment une place importante dès l'annonce » nous explique Morgane (IDES). C'est également, pour quatre infirmiers interrogés, une personne disponible « qui a la volonté d'être présente pour son proche » dit Margot (IDES). Il est vrai que dans beaucoup de situation l'aidant est présent 24 heures sur 24 auprès du proche malade, par choix ou par obligation vis à vis de son proche... Ainsi, les aidants ne comptent pas les heures passées auprès de leur proche malade, comme nous dit Mathilde (IDEL) : « les aidants ont la tête dans le guidon ».

Pour sept infirmiers sur douze interrogés, le proche aidant représente un soutien, qu'il soit psychologique, moral pour le patient ou encore physique et/ou humain pour le soignant. En effet, nombreux sont les proches aidants qui mettent la « main à la pâte ». Comme nous avons pu le voir lors de nos recherches théoriques, pour la majorité des professionnels interrogés, l'aidant est un élément qui semble capital dans la prise en charge du proche malade. Toutefois, si les professionnels ont une vision de l'aidant assez similaire, en comparant les réponses des

différents infirmiers en fonction de leur lieu d'exercice (service, coordinateur ou libéral), les mots ou idées clés peuvent sensiblement varier.

Par exemple, pour les infirmiers libéraux, qui entrent dans la sphère la plus intime de la personne, la gestion du quotidien est une idée qui revient pour deux infirmiers sur quatre interrogés. En effet, cette gestion du quotidien est primordiale pour les infirmiers libéraux qui sont présents seulement sur certains créneaux horaires dans la journée. C'est « un soutien pour nous car nous ne pouvons pas tout faire donc c'est une aide pour nous, de gérer le quotidien, les repas, la maison... » nous raconte Thibault (IDEL).

Pour les infirmiers coordinateurs, qui sont concrètement le lien entre l'hôpital et la maison, c'est l'idée d'accompagnement qui revient beaucoup. Les infirmiers coordinateurs ne sont donc plus dans le soin mais plutôt dans l'organisation des retours à domicile ou dans la gestion de situations complexes familiales, sociales, financières, etc. Ils rencontrent donc beaucoup d'aidants en tant qu'accompagnants durant leurs entretiens avec les patients, ce qui est pour eux primordial lors de l'annonce d'un diagnostic, ou de mise en place d'aide, comme nous dit Agnès (IDEC) « moi je pense que c'est un plus parce que du coup ils n'entendent pas forcément les mêmes choses. Les aidants sont importants, ils peuvent nous servir de point de repère pour connaître les aides à mettre en place ou s'il y a un problème à la maison, ça peut permettre de tirer la sonnette d'alarme ».

Pour les infirmiers de service, le proche aidant est principalement perçu comme un interlocuteur. Margot (IDES) dit : « chez nous on dit qu'il y a souvent un aidant principal, qui est notre principal interlocuteur, qui gère le quotidien, le côté médical et des aidants autour de celui-ci ». Ainsi, les professionnels ont en plus du patient quelqu'un vers qui se tourner si besoin et peuvent avoir un autre point de vue sur la prise en charge du patient.

Pour résumer, selon les catégories de professionnels, d'autres visions peuvent émerger. Cependant le proche aidant reste majoritairement perçu comme une ressource primordiale pour les soignants, un soutien en tout point et une personne disponible à n'importe quel moment. Ces trois idées clés sont donc en accord avec la Charte Européenne de l'aidant familial (2009) qui définit l'aidant comme étant « une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principale ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... »<sup>53</sup>

Cependant, on ne peut se limiter à trois idées, trois mots lorsque l'on parle des aidants. Lors de son entretien, Nicolas (IDEL) a dit quelques mots qui nous ont semblé très significatifs : « l'aidant a pour rôle celui qu'il s'assigne, celui que le patient lui assigne et celui qu'on lui demande ». On comprend par là qu'il incombe à l'aidant une grande responsabilité et une charge lourde à porter.

De même, toujours dans l'idée de mieux comprendre le rôle des aidants auprès de leur proche, nous avons questionné huit proches aidants dans le cadre de notre enquête. Nous leur avons donc demandé, comme pour les professionnels, de nous donner trois mots clés, trois idées qui définissent leur rôle auprès de leur proche malade. Pour sept aidants sur huit, leur rôle principal est un rôle de soutien. Ce soutien peut être de plusieurs ordres :

- Psychologique, en effet Maya, proche aidante de son papa nous dit « quand ça ne va pas il me le dit et m'appelle ». L'aidant est en première ligne quand il s'agit de repérer les faiblesses psychologiques de leur proche et d'essayer d'y pallier.
- Moral, Céline nous dit : « je suis très importante pour son moral je pense ». Murielle nous dit aussi : « j'étais sa bouée et je pense que le personnel médical a entièrement compris ». En effet, pendant les périodes difficiles et les moments de solitude, le malade apprécie d'autant plus la compagnie des personnes qu'il aime.

---

<sup>53</sup> [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie\\_dalzheimer\\_-\\_suivi\\_medical\\_des\\_aidants\\_naturels\\_-\\_synthese.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf)

- Physique, nous avons pu voir lors de nos recherches que le cancer ou du moins les traitements contre le cancer ont des effets indésirables non négligeables qui peuvent avoir des conséquences sur les capacités physiques de la personne malade : fatigue, faiblesse, vertige... Pour Anne-Marie maman d'une jeune adulte malade « je suis à la fois celle qui peut répondre à tous et endosser ce rôle naturellement, à son âge on n'ose pas se montrer faible et fatiguée ».

Le second mot qui ressort le plus souvent est la présence. En effet, six aidants sur huit parlent de l'importance de leur présence auprès de leur proche et des bienfaits que cela peut leur procurer. Il est évident qu'une prise en charge à domicile ne peut être faite sans la présence d'une tierce personne afin de subvenir et/ou pallier les déficits d'une personne malade. Cette présence est essentielle dans la gestion du quotidien du proche malade, pour sa sécurité, mais aussi pour lui-même et son bien-être, comme nous dit Pierrette : « c'est la vie de tous les jours, c'est être présent tout le temps ». Louise, elle, nous transmet les mots de son mari : « même si mon mari a beaucoup de visite, il me dit que ce n'est pas pareil quand je ne suis pas là ». Pour Maya, son papa sait à quel point elle peut être présente : « Il sait que je suis présente. Parfois il se lève dans la nuit, et il me réveille pour discuter et lui tenir compagnie ». Ainsi pour les personnes malades, la présence de leur proche aidant est primordiale, c'est une « présence rassurante », pour reprendre les mots d'Anne-Marie, qui permet au malade de ne pas se sentir seul et de pouvoir compter sur quelqu'un durant ce combat face à la maladie. De plus, cette présence est d'autant plus appréciée dans les moments les plus difficiles de la maladie comme dit justement Jacky, aidante de son mari : « au final, on est un peu impuissant devant la maladie. Au moins la présence, cela fait beaucoup ».

Pour ce qui est du choix du troisième mot clé, les avis ont été plus partagés. En effet certains aidants déclarent, comme leur appellation l'indique, être une aide pour le patient. Une aide qui peut être physique : Jacky nous raconte une expérience vécue à domicile : « un jour mon mari est tombé dans la salle de bain après un léger malaise, j'ai donc voulu appeler l'hôpital mais il n'a pas voulu. Du coup j'ai géré comme j'ai pu, le mettre dans le lit, etc. ». Une aide administrative pour Maya qui nous dit : « du coup je gère tout le côté financier, cela le rassure beaucoup ». Et d'autres, comme Murielle qui nous parle de son rôle d'accompagnante : « mon rôle c'est d'être son épouse, l'aider à remonter la pente ». Elle nuance toutefois son propos en mettant une limite

à son rôle : « je trouvais que je dépassais mon accompagnement, limite à être le malade, je me suis alors faite aidée par ma famille ».

Effectivement, lors de notre enquête, nous avons été surprises de voir que certains proches aidants allaient bien au-delà de ce rôle de soutien physique, moral ou psychologique qu'ils désignent eux même. En effet, Murielle nous parle de son rôle d'infirmière auprès de son mari « je suis un soutien médical puisque je fais ses piqûres ». Elle nous dit encore avoir « géré à deux avec la stomatologue » sur certains soins. Louise, elle, nous explique : « Il y a eu des moments aussi où je me suis retrouvée à faire des choses que je ne devais pas faire ». Il est important pour les aidants d'être aux côtés de leur proche, cependant il est difficile pour eux de garder leur place d'épouse, de fils, de fille, de mère ou de père, face à la souffrance de l'autre, leur rôle ne semble finalement plus avoir de limite au détriment de leur propre santé. On peut d'ailleurs dans ce cas parler de dépassement de tâche. Ainsi, ce rôle d'aidant est un réel bouleversement dans le quotidien du proche aidant, avec de nombreuses conséquences.

Assumer le rôle de proche aidant est aussi important pour la personne malade qu'il peut être contraignant pour le proche qui l'accompagne. Le rôle de proche aidant engendre des conséquences dans la vie de celui qui en prend la responsabilité, qu'elles soient physiques ou psychologiques, familiales ou sociales, financières... Ces conséquences, de manière générale, bouleversent, pour le proche aidant mais également pour la personne malade et le reste de son entourage, la gestion du quotidien.

Au regard des différents entretiens que nous avons effectué, il est tout d'abord important de mettre l'accent sur l'implication évidente que le rôle d'aidant engendre pour l'entourage d'une personne malade atteinte d'un cancer. À la question « Quelles conséquences majeures a eu votre rôle d'aidant dans votre vie ? », les proches aidants interrogés ont partagé avec nous les bouleversements qu'ils ont vécus dans leur quotidien. Les mots choisis et les expressions utilisées par ces derniers sont forts. Pour leur proche malade, les aidants ont tout « lâché », tout quitté parfois, que ce soit leur travail, leur région, leur logement. L'annonce du diagnostic d'un cancer « chamboule » tout. Les aidants font les choses et organisent leur quotidien par rapport à leur proche, ils se retrouvent à faire beaucoup plus de choses qu'ils ne faisaient avant. Comme nous l'explique Catherine, aidante de son mari depuis neuf mois, la gestion du quotidien est « un véritable casse-tête et une charge terrible ».

Les proches aidants doivent concilier vie personnelle, vie professionnelle et rôle d'aidant. Ce rôle qui s'ajoute à la gestion de leur quotidien habituel engendre beaucoup de fatigue physique pour eux, comme quatre proches aidants nous l'ont exprimé. Cette fatigue est également sous entendue par les autres aidants interrogés bien qu'elle ne soit pas clairement exprimée. Il existe également pour les proches aidants une fatigue morale et des conséquences psychologiques.

La prise en charge du cancer est longue, étant une maladie devenant de plus en plus chronique, et les conséquences psychologiques pour l'entourage ne sont pas négligeables. Dès l'annonce du diagnostic, l'aidant est bouleversé, comme nous l'explique Maya, proche aidante de son père depuis trois mois : « il faut l'accepter ». L'aidant doit accepter la maladie de son proche, en prendre conscience, ce qui est dur pour l'entourage de la personne malade. Le cancer reste la première cause de décès en France, c'est un diagnostic qui fait peur et une maladie qui reste « taboue » et « diabolisée » dans la société actuelle. Par la suite, les conséquences psychologiques sont aussi nombreuses, les aidants vivent avec la peur de l'avenir, des résultats des différents examens, de l'issue de la maladie mais également de la reprise de leur quotidien à la fin de maladie. Murielle, 62 ans, aidante de son mari, nous a confié : « je ne sais sérieusement pas comment cela va être au bout du chemin ». Les aidants interrogés ont parfois eu du mal à exprimer avec nous leurs difficultés psychologiques. Deux d'entre eux nous ont expliqué qu'ils se doivent de ne pas « flancher », qu'ils doivent être forts pour leur proche. Il est alors difficile pour eux de se confier, comme nous raconte Catherine : « je pense que je n'ai pas forcément envie de m'épancher sur le sujet. Là, je le fais pour vous mais je préfère garder les choses pour moi. Puis je pense que cela remue beaucoup d'en parler... Mais bon, à un moment donné peut-être je ressentirai le besoin de parler... Voilà... [pleure] Il ne faut jamais flancher, et lorsque l'on en a la possibilité et bien ça sort tout seul... ». Enfin, Maya nous explique aussi que « des fois j'ai des petites baisses de moral quand je vois qu'il ne va pas bien », la fatigue morale et l'état psychologique du proche aidant est alors aussi le reflet de l'état de santé et du moral de son proche atteint d'un cancer.

Le rôle d'aidant endossé par certains proches a également des conséquences familiales et sociales, conséquences qui sont parfois le résultat de modifications dans la gestion de son quotidien mais aussi par les baisses de moral du proche aidant qui peut alors avoir tendance à s'isoler. Deux aidantes nous ont clairement dit qu'il existait « un impact sur la vie familiale », leur rôle auprès de leur proche étant très prenant et le moral n'étant pas toujours au plus haut. Cet

impact sur la dynamique familiale est parfois lié à l'éloignement géographique, lorsque les aidants doivent aller porter soutien à leur parent, leurs enfants majeurs partis vivre dans une autre ville ou dans le cadre d'une hospitalisation dans une autre région en fonction des spécialités des établissements. Dans cette configuration, des projets familiaux peuvent parfois être bouleversés, comme des projets de vacances ou encore des habitudes familiales : un aidant nous raconte par exemple ne plus pouvoir accompagner son fils au foot tous les dimanches. Des fois, il peut même s'agir d'événements importants comme nous le raconte Murielle, atteinte d'un cancer avant de devenir l'aidante de son mari : « Ils (son fils et sa belle-fille) voulaient reporter leur mariage durant mon parcours à moi. Du coup ils ont décalé et quelques mois après il (son fils) apprend que son père aussi est atteint d'un cancer, ils ont voulu tout annuler, mais nous avons refusé. On ne sait pas de quoi demain est fait. Ils doivent faire leur vie aussi ! Il faut qu'ils se marient c'est plus important. Ça va nous changer du reste, apporter de la joie ». Toutefois, ce qui marque nos entretiens, c'est également le soutien familial présent pendant cette épreuve qu'est le cancer. Pierrette explique l'importance de la famille qui vient « booster » le quotidien : « elle (sa fille) a deux enfants 5 et 2 ans. Ça aussi ça booste bien. Quand on arrive c'est extraordinaire ! Il n'y en a que pour eux ! C'est très bien aussi parce que ça change les idées ». Un soutien familial semble alors important mais également un soutien amical. En effet certaines amitiés se révèlent à ce moment-là, comme pour Anne-Marie, Pierrette et Jacky. Elles nous racontent que, tandis que certains amis se montrent plus présents qu'ils ne l'ont jamais été, d'autres, à contrario, s'éloignent. Jacky nous en a d'ailleurs donné certaines raisons : « certains amis ne viennent plus car ils ont peur de la maladie. Ça fait un tri dans les amis ». Mais certains proches aidants comme Maya refusent parfois de sortir, à défaut de sortir sans profiter. Toutefois, avec le temps, certains aidants, comme Céline, arrivent à prendre plus de temps pour leur famille et leurs amis. Ce qui leur permet de se changer les idées et ainsi de prendre soin d'eux et d'être dans de meilleures conditions pour s'occuper de leur proche.

Le rôle de proche aidant peut également avoir des répercussions d'ordre financier qui peuvent parfois nécessiter un besoin d'aide. En effet, il existe certaines aides dont peuvent bénéficier les aidants mais qui à ce jour, ne sont pas suffisantes puisque, initialement, celles-ci n'ont pas été envisagées pour les aidants. Toutefois, trois des aidants que nous avons interrogés nous ont confié ne pas avoir connu de répercussions financières pendant cette période. Pourtant, il n'est pas rare que cela devienne compliqué financièrement. Jacky, dont le proche vient d'être récemment diagnostiqué, a confié avoir déjà commencé à se préparer à des problèmes financiers

suite à la perte d'un salaire. En plus de cela, il est fréquent que les proches aidants arrêtent de travailler dans les cas où il s'agit d'un parent ou d'un enfant malade. Ainsi, la perte financière est d'autant plus élevée. Toutefois, certains continuent à travailler pour assurer un salaire au sein du foyer. Anne-Marie et Louise, l'une aidante de sa fille et l'autre de son mari ont vécu des difficultés financières mais c'est également dans ce cas-là que le soutien familial a été plus fort puisque c'est grâce à leur aide qu'elles ont pu tenir leur foyer malgré ses difficultés. Céline, nous a également fait part de difficultés financières qu'elle a du mal surpasser, et également de la complexité d'accès aux aides financières mais également du manque d'aide.

De manière globale, nous pouvons constater que les propos des infirmiers et des aidants se rejoignent. Effectivement, en croisant les différents mots choisis pour décrire le rôle du proche aidant, tous s'accordent à dire que les aidants ont une place primordiale auprès de leur proche sans quoi une hospitalisation à domicile serait d'ailleurs impensable. Ils sont une véritable ressource pour les infirmiers, un véritable soutien pour le patient. Par ailleurs, nombreux sont les aidants ayant été exposés à certaines difficultés dans la gestion de leur « nouveau quotidien ». Les infirmiers, bien conscients de l'importance de leur rôle et de l'ampleur de ce qui leur est demandé, n'évoquent à aucun moment ces difficultés avec nous. Il est tout de même important de souligner qu'ils s'accordent à dire que les proches aidants sont oubliés au cours de la prise en charge de leur proche.

### 3.1.2 La place accordée au proche aidant dans la prise en charge de la personne malade

Pour compléter nos recherches, nous avons ensuite questionné les professionnels quant à la place accordée à l'aidant dans la prise en charge de son proche malade. Six infirmiers ont décrit cette place comme étant « primordiale », « capitale » ; une place ayant « une importance certaine ». Trois d'entre eux sont des infirmiers libéraux. En effet, les aidants sont présents 24 heures sur 24 et sont donc une ressource pour les soignants. Ceux-ci leur transmettent des informations sur l'état de santé de leur proche, les potentiels problèmes rencontrés, etc. Ils peuvent également être impliqués dans les soins et en prodiguer eux-mêmes notamment à domicile où les infirmiers libéraux ne passent qu'une à trois fois par jour. Finalement, les infirmiers s'accordent unanimement pour dire qu'il existe une réelle collaboration soignant-



proche aidant. Toutefois, parmi eux, deux infirmiers coordinateurs rappellent que cette collaboration ne peut se faire qu'avec l'accord du patient. En effet, comme nous l'avons vu lors de notre phase de recherche, la place légale de l'aidant n'est pas clairement définie. De ce fait, les limites restent floues. Dans une telle situation où un aidant accompagne son proche et participe à sa prise en charge, le principe de la personne de confiance reste applicable. On rappellera que suite à la loi n°2002-303 du 4 mars 2002, toute personne majeure, qu'elle soit malade ou non, peut désigner une personne de confiance. La personne de confiance a plusieurs missions : c'est elle qui sera consultée si son proche est hors d'état d'exprimer sa volonté et pourra recevoir l'information médicale concernant la personne malade. La personne de confiance a également une mission d'accompagnement dans les démarches de santé de son proche <sup>54</sup>. Pour Cécile et Thibault, infirmiers libéraux et Margot, infirmière de service, s'il n'y a pas d'aidant, le patient ne peut pas tenir seul, l'un ne va pas sans l'autre. Ce point de vue reste à nuancer. Effectivement, l'aidant n'est pas plus important que le patient qui est au centre de la prise en charge comme le rappelle Thibault (IDEL). Son investissement et sa place dans la prise en charge sont dépendants :

- d'une part du contexte dans lequel on se trouve avec un patient qui peut être plus ou moins autonome ;
- d'autre part de la volonté du patient : l'aidant n'existe pas sans le patient ;
- enfin, de la capacité qu'a l'aidant à tenir son rôle. Il représente « soit une force positive, soit une force négative » comme nous l'explique Léa, infirmière de service. Quand l'aidant ne peut plus tenir son rôle, il est important de prendre du recul et de passer le relais.

Paradoxalement à leur implication dans la prise en charge, nous nous rendons compte que si les aidants ne se manifestent pas, ils sont très rapidement mis de côté, « oubliés ». Ce que soulignent effectivement Michel, infirmier libéral, Aurélie, infirmière de service, et Agnès, infirmière coordinatrice. Ainsi, s'ils semblent être oubliés d'un point de vue théorique (pas de cadre légal, peu d'aides en place), ils le sont également en pratique. Au vu de l'implication du proche aidant dans la prise en charge du malade, il nous a semblé important de questionner les professionnels mais aussi les aidants sur la possibilité d'une collaboration entre eux.

---

<sup>54</sup><https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685775&cidTexte=LEGITEXT000006072665>

### 3.1.3 La notion de collaboration

Nous savons qu'il existe une collaboration soignant/patient. De par nos expériences professionnelles et aussi personnelles et au vu de l'implication que semble avoir l'aidant dans la prise en charge de son proche, la question de l'existence d'une collaboration aidant/soignant s'est rapidement posée.

Ainsi à l'unanimité, les infirmiers s'accordent à dire que la collaboration soignant/aidant est belle et bien présente et même nécessairement indispensable à la bonne prise en charge du patient. Comme dit Thibault (IDEL) « c'est indispensable ! C'est indispensable que bien sûr nous soyons prêts à les écouter mais qu'ils répondent également à nos demandes aussi ». Toutefois, certains infirmiers nuancent leur propos en expliquant que la collaboration est possible lorsque l'aidant est « une force positive » et qu'il y a malheureusement des moments où l'aidant sera plutôt « une force négative ». Céline explique qu'il arrive que la famille « parasite la prise en charge » du malade, « ils ont des difficultés à entendre les médecins, etc. » et ainsi compromettent la possibilité d'une collaboration.

Si lors de nos recherches, la définition de collaboration proposée par l'OMS : « lorsque de nombreux travailleurs de la santé ayant différentes formations professionnelles offrent des services complets en travaillant avec les patients, leurs familles, leurs soignants et les collectivités, afin de prodiguer les soins de la plus grande qualité possible »<sup>55</sup> semblait, au vu de sa dimension professionnelle, exclure les proches aidants ; il existe néanmoins bien une collaboration informelle. L'étude menée par le docteur Nicole RENAUD-CRISTOFARI qui a montré que 96% des professionnels de santé interrogés estiment que le proche peut être un véritable partenaire dans l'acte de soins<sup>56</sup> semble donc être cohérente avec nos résultats.

Par ailleurs, les soignants parlent non seulement de collaboration aidant/soignant ou soignant/patient mais également de triade patient/soignant/aidant qui est un véritable atout dans la prise en soin d'une personne. Margot (IDES) utilise d'ailleurs une métaphore pour cette triade « pour faire une comparaison visuelle, il est plus facile de faire tenir une planche droite

---

<sup>55</sup> <https://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/legislation/quid-partage-informations-entre-professionnels.html>

<sup>56</sup> <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/collaboration/17137>

sur deux pieds solides plutôt que sur un seul... » elle ajoute que « chacun de ces trois acteurs peut faire basculer la prise en charge, une décision, être un support pour l'un ou l'autre ».

Sophie (IDEC), elle, nous rappelle qu'« on peut faire une collaboration mais en accord avec le patient car le patient a ses droits. On ne peut pas aller à l'encontre. Nous sommes quand même tenus au secret professionnel ». En effet en tant que soignant, nous sommes tous soumis au secret professionnel et au respect de la personne soignée. Ainsi, cette collaboration soignant-aidant a donc ses limites et notamment celle de la personne de confiance, l'accord du patient étant primordial. La place légale de l'aidant n'étant pas définie, cela pose donc une limite à sa prise en charge avec l'idée que toutes les informations ne peuvent pas être transmises en entretien si le proche aidant n'est pas la personne de confiance. De ce fait, il est difficile d'établir une relation de confiance qui pousserait l'aidant à venir se confier sur ses besoins ou difficultés si nous ne lui donnons pas toutes les informations sur son proche. La collaboration peut donc en être fragilisée.

Bien que la collaboration soit informelle, Thibault (IDEL) nous dit « c'est difficile des fois parce qu'on peut facilement tomber dans une relation de collègues avec l'aidant, alors que ce n'est pas leur rôle ». Il est donc important de ne pas oublier le rôle et la place de chacun dans la prise en charge, bien que la place de l'aidant ne soit à ce jour, pas clairement définie. Par ailleurs, Cécile, infirmière libérale, explique que la prise en charge de l'aidant est d'autant plus compliquée qu'elle souligne le manque de transmission d'informations, pourtant primordiale pour prendre en charge l'aidant de la meilleure des façons, entre professionnels hospitaliers et libéraux. Elle explique qu'il est donc plus facile de passer à côté de quelque chose et ainsi fragiliser la collaboration.

Lorsque l'on évoque une possible collaboration avec les infirmiers, les aidants sont d'accord pour dire qu'ils se sentent intégrés dans les soins, surtout à domicile, au vu du contexte. Toutefois, un proche aidant sur les huit interrogés explique avoir déjà été « mise à la porte » lors d'un soin et ajoute avoir dû négocier pour rester et assister à la réfection d'un pansement.

Il existe donc effectivement un lien entre aidants et soignants que les infirmiers qualifient de collaboration véritable. Sans citer le mot « collaboration », les propos des aidants vont également dans ce sens : ils se sentent inclus dans les soins pour la grande majorité. De nombreux professionnels évoquent toutefois la limite que constitue la désignation d'une

personne de confiance dans la transmission d'informations. Les aidants eux ne semblent pas en être conscients, seule une aidante (Céline) l'ayant évoqué. Ainsi, comme nous avons pu le voir, le rôle d'aidant se décline sous plusieurs missions et est à l'origine de nombreux bouleversements dans la vie de celui à qui il incombe. De ces nombreux bouleversements découlent des besoins qu'il est nécessaire d'identifier pour venir en aide à l'aidant, qui avant tout, reste une personne à part entière.

## 3.2 Le proche aidant, une personne à part entière

### 3.2.1 Les besoins communiqués

Lorsqu'Apolline BRAULT, Coralie CHARDINY, Lucie PIRIOU et Lauranne PROVOST ont réalisé leur étude, elles ont identifié cinq grandes catégories de besoins : le soutien psychologique, physique, financier, d'information et de reconnaissance<sup>57</sup>.

Au fil de nos entretiens, les proches aidants avec qui nous avons échangé nous ont parlé de leurs besoins. Tout d'abord, pour quatre des huit aidants que nous avons interrogés, le besoin d'information est prépondérant dans leur discours. Les proches aidants le revendiquent, être informés les rassure : « j'aime le fait qu'on vienne me voir pour m'expliquer, j'aime être informée, mise au courant car je suis inquiète » (Louise), « moi ça me travaillait (...) je ne comprenais pas trop pourquoi mais je n'ai pas posé de question (...) je lui demande du coup maintenant » (Pierrette), « j'ai beaucoup de question » (Murielle). C'est d'ailleurs, pour Céline, Louise et Murielle, un point noir dans la prise en charge de l'aidant : « il faut toujours être demandeuse (...) se déplacer, appeler (pour avoir des informations) » (Céline), « j'étais prise de fatigue à ce moment-là, et j'ai trouvé à un moment donné que ça n'avancait pas, par manque d'informations » (Louise), « la prise en charge n'aboutissait pas, il y a eu de la panique, je n'ai plus su ce qu'il fallait faire » (Murielle). L'information est donc primordiale. Dans un premier temps pour les rassurer, comme nous avons pu le voir les aidants sont plus sereins lorsqu'ils

---

<sup>57</sup> Apolline BRAULT, Coralie CHARDINY, Lucie PIRIOU et Lauranne PROVOST, *Le rôle et les besoins des proches aidants en cancérologie et leur évolution lors de la progression de la maladie*, 2017.

comprennent la prise en charge de leur proche. Et dans un second temps, pour connaître ce qui peut leur être proposé, notamment les aides et ressources disponibles. Ainsi, les aidants, lorsqu'ils ne trouvent pas de réponses auprès des soignants, trouvent d'autres sources. Par exemple, Céline opte pour les recherches sur internet, en autonomie. Mais cela peut parfois être source d'inquiétude, les informations trouvées sur internet pouvant parfois être erronées. La solution serait alors celle de l'oncologue du mari de Pierrette qui leur a proposé : « si vous voulez vraiment je vous indiquerais un site ». Cela permettant d'être sûr des informations recueillies. Pour ce qui est des aides et des ressources, le support papier, sous différentes formes, revient comme quelque chose de facilitateur pour deux des proches aidants interrogés. Pour Jacky, il s'agit d'une « carte, pour savoir les aides auxquelles nous avons droit : diététicienne, masseuse, psychologue », que ce soit des aides pour son mari, mais également pour elle-même. Pour Anne-Marie, il s'agit du classeur mis en place par l'HAD. Même si ce dernier n'est, en premier lieu, pas destiné à être utilisé par les aidants, il lui est d'une grande aide dans l'organisation. Elle nous l'explique par le fait que les aidants « vivent tellement au jour le jour » et que les différentes feuilles comprises dans le classeur : « transmissions, ordonnances des traitements, feuille de constante, feuille de traitement » leurs permettent de se repérer dans les traitements, les différentes semaines, etc. Elle s'est même inventé une feuille lui permettant de « savoir à quel moment donner les traitements (...) si besoin ». De plus, elle nous confirme que « les soignants (lui) ont dit que tout le monde se créait une fiche à sa manière ». Pierrette, elle, a « fait sur internet toute la page de tous les médecins, pharmacies etc. de ce qu'il (son mari) peut avoir besoin. C'est moi qui l'ai fait sur l'ordi (...) j'ai essayé de tout mettre sur une feuille les antécédents familiaux, etc. Et ça permet de me tenir à jour je n'ai pas besoin de me mettre ça dans la tête. C'est sur le papier donc pas besoin de le retenir ». Ainsi, nous pouvons voir que les supports papiers sont des outils vers lesquels les aidants se tournent lorsque les soignants ne peuvent pas répondre à leurs questions, leurs attentes, ou bien pour faciliter leur quotidien. Enfin, pour ce qui touche au besoin d'information, Anne-Marie explique que le « bouche-à-oreille » pour trouver des professionnels (ici un sophrologue) ne lui convient pas, et qu'elle aimerait que les soignants puissent lui en recommander. Cette demande pourrait potentiellement trouver réponse auprès d'un Café des Aidants mis en place par l'Association Française des Aidants<sup>58</sup>, ou bien auprès des Espaces de Rencontre et d'Informations<sup>59</sup> (ERI), développés par la Ligue contre le Cancer.

---

<sup>58</sup> <https://www.aidants.fr>

<sup>59</sup> <https://www.ligue-cancer.net/article/25171-les-espaces-de-rencontres-et-d-information-erir>

Nous avons, dans un deuxième temps, pu relever un besoin de formation, qu'elle soit infirmière ou autre. Par exemple Jacky, qui veut anticiper, souhaiterait une formation administrative afin de pouvoir prendre le relai de son mari sur ces questions-là. Ou encore une formation en manutention, pour l'aider lorsque son mari chute. Ces deux situations lui générant beaucoup de stress, une formation lui permettrait d'être apaisée. Nous avons également l'exemple de Catherine. Celle-ci nous a expliqué vouloir apprendre à effectuer la réfection du pansement de PICCLINE de son mari, dans le cas où ils partiraient en voyage et qu'ils ne pourraient pas trouver d'IDEL : « lorsque les infirmiers le font à la maison, je les regarde attentivement, parce que c'est un stress (...) pour moi, ce n'est pas volontiers que je le fais car c'est une responsabilité même si on le fait correctement ». Ici, Catherine évoque la peur d'être démunie si elle a un jour à faire face à une situation où personne ne serait disponible et où elle devrait elle-même effectuer la réfection du pansement de son mari, sans avoir été formée au préalable. Dans le cas de Catherine ou bien de Jacky (pour la manutention), la loi Kouchner prévoit « de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés »<sup>60</sup>. Ainsi, dans ce cadre-là, ne serait-il pas possible de mettre en place des séances de formations adaptées aux besoins des aidants ?

Pour ces deux besoins, nous pouvons voir que le point commun est l'inquiétude de l'aidant face à la prise en charge de son proche. Sur la Pyramide de MASLOW<sup>61</sup>, le besoin de sécurité (psychologique, sociale et relationnelle) correspond au deuxième palier. Celui d'accroître ses connaissances (la formation et l'information) est en haut de la pyramide. Selon A. MASLOW, avant d'atteindre les paliers supérieurs, les besoins inférieurs doivent être satisfaits. Ainsi, nous comprenons donc que les aidants se sentent en sécurité au sein de la relation qui s'est établie autour de leur proche malade. Que ce soit d'un point de vue psychologique, ou relationnel. En effet, cinq des aidants s'accordent à dire que le personnel soignant est présent et soutenant envers eux et qu'ils se sentent complètement intégrés dans la prise en charge de leur proche : « ils sont vraiment à l'écoute (...) je ne vois pas ce que je pourrais demander de plus » (Pierrette), « nous sommes soutenus par tout le monde : les infirmières sont présentes, agréables, elles répondent aux questions. Que ce soit pour mon papa ou pour moi, l'attention est la même (...) j'ai l'impression qu'ils comprennent nos besoins et qu'ils essaient d'y répondre » (Céline), « très accessibles (...) je suis soutenue, entendue, que ce soit les infirmiers, les internes, la cadre »

---

<sup>60</sup><https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685775&cidTexte=LEGITEXT000006072665>

<sup>61</sup> <http://alain.battandier.free.fr/spip.php?article6>

(Maya), « les infirmières sont très agréables, nous sommes toujours bien accueillis (...) je me sens écoutée, et intégrée dans la prise en charge de mon mari » (Murielle), « en sortant d'une chambre, ils demandent toujours à nous et aux enfants si nous avons besoin de quelque chose » (Anne-Marie). Le fait que les soignants prennent le temps de les écouter, de leur demander comment ils vont, de les rassurer, joue un rôle très important dans l'appréhension des aidants et dans les différents besoins qu'ils pourraient exprimer. C'est le cas notamment pour Céline, qui « trouve cela très agréable, il n'y a pas que le malade » ou bien pour Louise, qui nous explique que : « la kiné est venue nous voir pour m'expliquer le retour à domicile. Et cela me plaît, j'aime le fait qu'on vienne me voir pour m'expliquer ». En anticipant l'apparition du besoin, les soignants évitent ainsi à l'aidant de s'inquiéter, de paniquer. Les proches aidants restent ainsi dans un état de bien-être relativement correct (selon la Pyramide de MASLOW).

Toutefois, bien que les aidants manifestent certains besoins, les professionnels sont nombreux parmi les interrogés, à avoir remarqué qu'ils refusent souvent de demander ou bien de recevoir de l'aide. En effet, parmi les douze infirmiers avec qui nous avons pu échanger, trois infirmiers libéraux, deux infirmiers de services et deux infirmiers de coordination nous en parlent. Pour Sophie, IDEC, « les aidants ont beaucoup de difficultés à accepter l'aide extérieure ». Michel, IDEL, nous explique que c'est parce qu'ils « n'osent pas » ; pour Mathilde, IDEL également, c'est parce qu'ils « n'ont pas l'envie, pas l'énergie ». Aurélie, IDES, nous dit que c'est parce qu'ils « ne se l'autorisent pas ». Elle va encore plus loin, en nous demandant : « à leur place, est-ce que l'on s'autoriserait à faire d'autres choses ? Moi je pense que je préférerais rester avec mes proches ». Léa, IDES, voit une impasse dans ce refus : « beaucoup de personnes refusent les aides et nous ne pouvons rien faire ». Pour autant, elle pense que « pour que l'aidant sache à quoi il a le droit, c'est important de proposer ». Sophie insiste également sur le fait que les aides mettent du temps à se mettre en place, et « souvent les aidants appellent au secours quand il est trop tard ». Ainsi, il est encore plus important de « laisser une porte ouverte » afin de pouvoir les mettre en place le plus rapidement possible. Léa et Sophie essaient donc d'anticiper et de faire savoir aux proches aidants qu'ils pourront toujours demander de l'aide s'ils en ressentent le besoin. Cette attitude de la part des soignants fait écho à la définition de la relation d'aide de Margot PHANEUF : « un échange verbal et non verbal qui favorise la création d'un climat de compréhension et l'apport d'un soutien dont la personne a besoin au cours d'une épreuve »<sup>62</sup>. C'est un accord tacite. Le fait

---

<sup>62</sup> Margot PHANEUF, Ph. D, *La relation d'aide - Vers l'utilisation thérapeutique de soi*, 26 avril 2012.

de proposer en premier lieu, permet l'élaboration d'une relation d'aide et donc de « construire un lien support avec l'infirmier et de s'y référer en cas de difficultés »<sup>63</sup>.

Parfois, il arrive que les proches aidants soient eux-mêmes soutenus par leur proche malade. Ces derniers savent combien leurs proches aidants leur sont essentiels et veulent ainsi prendre soin d'eux. Ainsi, comme nous le dit Cécile, IDEL : « c'est parfois le patient qui demande de l'aide pour l'autre ». De même, Morgane, IDES nous explique que les patients ne sont pas ignorants et qu'ils voient quand leur aidant est fatigué : « les aidants qui ne vont pas bien ne le montre pas trop au patient (...) Après le patient le ressent, et le patient nous le dit ». Agnès, une des infirmières coordinatrices que nous avons interrogées, nous a d'ailleurs fait part de l'histoire d'un couple qui nous a fortement touché, et que nous tenions à relater. En effet, cette histoire illustre assez bien pour nous le dévouement, l'abnégation même, des proches aidants. « Je me souviens d'une dame. Son mari avait une leucémie. Elle l'a accompagné jusqu'au bout. Pendant la maladie de son mari, on lui a découvert un cancer mais du coup elle n'a pas voulu se faire soigner parce qu'elle voulait accompagner son mari jusqu'au bout. Du coup, elle est partie avant lui ». Les proches aidants font preuve d'un dévouement sans limite envers leur proche malade, allant même jusqu'à s'oublier.

### 3.2.2 Les attentions perçues

En tout premier lieu, nous avons émis l'hypothèse selon laquelle plus l'aidant est pris en compte tôt dans la prise en charge du patient, plus il est un soutien pour ce dernier tout au long du parcours de soins de la personne malade. Cette hypothèse a été confirmée par chacun des infirmiers que nous avons pu interroger lors de nos entretiens et ce, sans que nous leur en parlions de prime abord. Ainsi, pour Cécile, IDEL, « c'est important de se consacrer à l'aidant » parce que « si l'aidant va bien, le patient ira beaucoup mieux, c'est un tout ». Pour Michel, IDEL également, « l'aidant c'est comme une fleur, si on ne l'arrose pas, il fane », « si la famille va bien, le patient s'en portera mieux ». Morgane, IDES, nous dit qu'« il est important de prendre soin de l'aidant pour que le patient aille bien ». Margot, IDES également, nous donne comme illustration : « Pour faire une comparaison, il est plus facile de faire tenir une planche droite sur deux pieds

---

<sup>63</sup> Christine PAILLARD, *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*, 3<sup>ème</sup> édition, p.62.



solides que sur un seul ». Jérôme, IDEC : « on a tous intérêt à prendre soin des aidants, parce qu'un aidant qui se porte bien, travaille bien ». Ainsi, tous ces infirmiers ont la même idée : prendre en compte le proche aidant est primordial dans la prise en charge du patient dans sa globalité. Cela s'inscrit donc dans la démarche du Plan Cancer 3, qui établit que les soins de support ont pour mission de : « mettre en place les conditions pour passer d'un « parcours de soins » centré sur la prise en charge médicale du cancer, à un « parcours de santé » prenant en compte l'ensemble des besoins de la personne malade et de ses proches »<sup>64</sup>. Cela fait également écho au concept de proximologie, qui lui aussi englobe le patient, mais également ses proches, pour la prise en charge des besoins et des attentes, mais également pour l'apport d'un soutien, tout au long de la maladie du patient. Ce concept ayant pour but d'améliorer les relations entre soignants, patients, et aidants, et ainsi de développer une relation de confiance entre eux<sup>65</sup>.

Par ailleurs, en évoquant les attentions perçues, les proches aidants ont fait souligner des attentions différentes selon le lieu de soins. En effet, ceux-ci sont confrontés à la prise en charge de leur proche à l'hôpital mais aussi à domicile. Il s'avère que les infirmiers libéraux semblent les prendre en compte de façon plus importante dans la prise en charge de leur proche contrairement aux infirmiers de service. C'est en effet le cas pour trois proches aidants sur les huit interrogés : « à la maison oui elles sont très attentives (...) se soucient de ce que je fais, moi, pour moi, (...) ils sont attentifs à moi (...) à l'hôpital (...) ils sont gentils mais ils n'ont pas d'attention particulière » (Catherine), « ils ne me jettent pas, ils ne m'empêchent pas d'être présente » (Pierrette), « des fois elles n'ont même pas besoin de me demander, elles voient de suite car elles me connaissent » (Murielle), « vraiment un jour où vous n'êtes pas bien mais pas de manière générale (à l'hôpital) » (Anne-Marie). Les aidants eux-mêmes l'expliquent par un manque de temps de la part des infirmiers de service : « il y a peu de temps pour cela, et on comprend car on les voit faire » (Anne-Marie), « à l'hôpital je pense qu'ils n'ont pas le temps. Ils s'occupent des malades. (...) ils sont plus penchés sur la technicité de leurs gestes. (...) Je comprends bien que c'est dur leur boulot par rapport à ça car elles seraient tout à fait disposées à entendre nos peines mais quand il y a les sonnettes, elles sont trop demandées » (Catherine).

---

<sup>64</sup> <http://www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/>

<sup>65</sup> <http://dictionnaire.sensagent.leparisien.fr/Proximologie/fr-fr/>

Pour résumer, nous pouvons voir que pour quatre des aidants sur les huit interrogés, les infirmiers de service ont beaucoup moins d'attentions que les infirmiers libéraux. Ils l'expliquent par le manque de temps et la charge de travail à l'hôpital. Ainsi, ils ne sont pas demandeurs et comprennent ne pas être la priorité des infirmiers. Au contraire, à domicile, il ressort que les infirmiers libéraux sont très présents, à l'écoute et prennent en considération autant le patient que l'aidant. Pourtant, la tendance actuelle, et c'est d'ailleurs le sujet de notre travail, tend à inclure l'entourage du patient dans la prise en charge. En effet, à l'heure d'aujourd'hui, où les soignants revendiquent un besoin de plus de moyens, physiques et financiers, l'entourage, et plus particulièrement le proche aidant (ou les aidants), est primordial pour le patient. Il l'est pour son bien-être physique, mais aussi et surtout pour son bien être moral.

### 3.2.3 Les attentes

Le proche aidant ayant des besoins et un rôle prenant auprès de son proche atteint de cancer, nous avons souhaité connaître ses attentes quant à sa prise en charge. Au cours de nos entretiens avec les différents aidants, nous avons été étonnées de constater que ceux-ci ne considèrent pas les infirmiers comme leur personne ressource. Il s'avère que ces derniers se tournent souvent vers d'autres professionnels de santé. En effet, deux des proches aidants nous parlent de leur médecin généraliste. C'est le cas pour Murielle : « j'ai déjà vu mon médecin traitant et je lui en ai déjà parlé, il m'a déjà aidé » ou encore Anne-Marie : « en cas de besoin je peux appeler le médecin ». Dans le cas de Maya, il s'agit de la Cadre de service : « j'ai souvent des discussions avec (elle). Elle me répond souvent au téléphone, elle m'encourage souvent ». Lorsqu'ils ont besoin de soutien, les proches aidants se tournent préférentiellement vers leur entourage. C'est le cas pour six des huit aidants que nous avons interrogés. Brigitte parle de « solidarité familiale », Maya de « famille soudée ». Murielle ajoute que « la famille est très importante, (...) primordiale (...) c'est vraiment réconfortant d'être soudés ». Jacky et Murielle se tournent plus particulièrement vers des proches qui ont été/sont eux aussi des aidants et trouvent ainsi auprès d'eux des conseils, du fait de leur expérience. Murielle toujours, nous explique que ses enfants lui ont été d'un grand soutien : « c'est ma fille qui a géré l'hospitalisation avec mon fils (...) ça nous a beaucoup aidé ». Pierrette trouve dans ses rencontres à l'hôpital une évasion « on parle de tout mais surtout d'autres choses ». Anne-Marie voit dans l'échange avec les autres aidants un moyen de faire avancer les choses : « c'est parce que nous en parlons entre

nous, que nous faisons bouger les choses ». C'est le cas également pour Murielle : « d'entendre certaines astuces, cela m'a permis de me positionner, ça m'a servi ». Ainsi, les Cafés des Aidants, là encore, sont un moyen de répondre aux besoins psychologiques, d'organisations ou autre des proches aidants. L'Étude d'impact des Cafés des Aidants, réalisé par le cabinet KIMSO <sup>66</sup> en avril 2017 a d'ailleurs montré que 61% des aidants interrogés déclarent qu'ils apportent du réconfort et 72% estiment mieux vivre leur situation d'aidant.

Pour finir, il nous a semblé important de souligner une donnée que l'on retrouve chez les professionnels mais aussi chez les proches aidants et notamment dans le discours de Jérôme (IDEC) et Catherine (aidante). Jérôme nous explique qu'un « aidant qui se porte bien, travaille bien ». Catherine elle, s'attache à se former pour la réfection du pansement de PICCLINE de son mari. Murielle elle, dit se considérer « un peu son infirmière (à son mari) ». Nous l'avons vu, il n'existe pas de statut juridique unique permettant de définir la place légale de l'aidant, et donc de définir son rôle ou ses « missions » auprès du proche malade. Nous pouvons nous demander s'il est possible de parler de « travail » de l'aidant. En effet, son rôle est-il réellement de réaliser des actes infirmiers ? Dans l'appellation « proche aidant », le mot « proche » renvoi à la proximité entre les deux personnes, au lien qui les unis. Le fait d'effectuer des actes infirmiers, de « travailler » comme le souligne Jérôme, n'engendre-t-il pas un déséquilibre dans la relation entre le proche et son aidant ? Nous avons bien compris que Jérôme souhaitait choquer en utilisant le terme « travail » pour parler des actes que les aidants peuvent effectuer. Mais au-delà de choquer, il reflète une autre problématique : l'aidant, afin d'être présent pour son proche, se rend disponible. Que ce soit via des congés, ou bien des arrêts maladies. Il a donc un manque à gagner certain. S'il effectue un « travail » auprès de son proche, pourquoi n'est-il pas rémunéré ? Cela lui permettrait ainsi de pallier le manque à gagner.

Comme nous l'avons vu, les proches aidants sont considérés dans la prise en charge du patient. Il existe un réel lien entre les aidants et les infirmiers que l'on peut qualifier de collaboration informelle. Ainsi, nous pouvons nous demander si la notion de prise en charge de l'aidant par l'infirmier est existante ?

---

<sup>66</sup> [https://www.aidants.fr/sites/default/files/Pages/rapport\\_impact\\_cafe\\_des\\_aidants-avril\\_2017.pdf](https://www.aidants.fr/sites/default/files/Pages/rapport_impact_cafe_des_aidants-avril_2017.pdf)

### 3.3 La prise en charge du proche aidant dans le rôle propre de l'infirmier

#### 3.3.1 Les outils d'identification et d'évaluation des besoins déjà en place

Lors de nos entretiens, aucun professionnel n'a déclaré avoir à sa disposition des outils concrets pour identifier les besoins des proches aidants et aucun proche aidant n'a évoqué s'être vu proposer un quelconque outil (questionnaire, grille, etc.). Par ailleurs, aucun des infirmiers interrogés n'a déclaré connaître un outil spécifiquement créé pour identifier les besoins des proches aidants en cancérologie. De la même manière, aucun proche aidant n'a déclaré s'être déjà vu proposer un support concret pour identifier ses besoins. Lors de notre phase de recherches, nous avons effectivement pu constater qu'il n'existait aucun outil de la sorte. L'échelle ZARIT, encore appelée Inventaire du Fardeau <sup>67</sup>, qui a initialement été conçue pour la gériatrie, est un outil qui a pu être repris pour d'autres pathologies comme la maladie d'Alzheimer par exemple. Toutefois, elle demeure inconnue dans le domaine de la cancérologie où elle pourrait être adaptée.

De manière générale, huit des infirmiers interrogés évoquent obtenir les informations nécessaires par le biais d'entretiens. Ils peuvent être formels avec des questions directes lors de rendez-vous avec le médecin, la psychologue, l'infirmière coordinatrice ; ou informels « entre deux portes, autour d'un café » comme nous dit Cécile (IDEL), qui semblent obtenir plus de résultats. Agnès, infirmière coordinatrice, elle, opte pour un entretien en binôme infirmier-psychologue lors des premières rencontres pour permettre au proche aidant de se sentir plus en confiance et ainsi se tourner plus facilement vers la psychologue dans la suite de la prise en charge. Lors des entretiens, formels ou informels, l'écoute et l'observation sont deux éléments primordiaux dans l'identification des besoins. En effet, neuf des douze infirmiers évoquent l'écoute et six évoquent l'observation. Effectivement, tout changement de comportement, d'attitude pourra donner des pistes sur le bien-être de l'aidant.

---

<sup>67</sup> [https://lapsychologie.weebly.com/concept-des-besoins.html?fbclid=IwAR2HOrf79ZCHL5i65PvH73ds9s4\\_IY0LZ8VSGbCCMiIL4w2U68x\\_O0xfj8](https://lapsychologie.weebly.com/concept-des-besoins.html?fbclid=IwAR2HOrf79ZCHL5i65PvH73ds9s4_IY0LZ8VSGbCCMiIL4w2U68x_O0xfj8)

Pour neuf des douze professionnels interrogés, le travail en pluridisciplinarité favorise également l'identification des besoins de l'aidant via le partage d'informations et surtout « la centralisation des informations » comme le précise Chloé, infirmière coordinatrice, notamment entre infirmières de service, infirmières de coordination, assistante sociale, psychologue, médecins... Toujours dans l'idée du partage d'informations, Cécile (IDEL) explique qu'il est courant en secteur libéral de voir des cahiers de liaisons mis en place entre soignants et aidants ; là encore la question de la personne de confiance se pose. Elle ajoute aussi qu'être plusieurs au sein de la prise en charge semble être un atout : chacun est différent et peut apporter quelque chose à l'autre. De ce fait, le proche aidant ira peut-être plus facilement se confier à une infirmière plutôt qu'à une autre. À défaut d'avoir un outil concret, un infirmier sur deux dit faire appel à son expérience comme l'explique Thibault (IDEL) avec la phrase suivante : « nous, ce que nous sommes et ce qu'on peut leur apporter ». Ainsi, d'après Margot, infirmière de service, les infirmiers peuvent créer une relation de confiance sur laquelle l'aidant pourra s'appuyer. Bien que certains proches aidants viennent d'eux même exprimer leurs besoins, d'autres ont plus de mal à s'ouvrir. Il est donc important de travailler cette relation de confiance : Michel (IDEL) souligne le fait qu'« il faut faire le premier pas et les pousser pour les amener à se faire aider ». Par ailleurs, le patient étant toujours au centre de la prise en charge, il peut de ce fait arriver que ce soit lui qui prévienne les équipes du mal-être de son proche pendant un entretien ou spontanément ; idée qu'évoquent Aurélie et Margot, infirmières de services et Chloé, infirmière coordinatrice. Sophie, infirmière coordinatrice, estime même qu'il faut passer par l'identification des besoins du patient pour pouvoir identifier ceux du proche aidant. En se demandant « est-ce que Mr X a besoin d'une aide pour la toilette ? Pour le ménage ? Pour les repas ? », on peut ainsi établir ou du moins supposer quels vont être certains des besoins potentiels du proche aidant. Dans ce cas-là, l'aidant aurait par exemple besoin d'une aide à la toilette pour son proche, d'une auxiliaire de vie, etc. Finalement, les soignants étant limités dans les ressources à disposition pour identifier les besoins des proches aidants, ils anticipent plus qu'ils n'identifient leurs besoins. Ils proposent dès le début de la prise en charge des aides psychologiques, techniques... Ces aides sont malheureusement très souvent déclinées, « on anticipe, on prépare le terrain, c'est souvent quand c'est la catastrophe qu'on peut mettre les choses en place » explique Jérôme, infirmier coordinateur.

### 3.3.2 Les outils envisagés et les axes d'amélioration

Lors de notre phase pré-exploratoire et lors de nos recherches, nous avons pu constater que l'outil le plus utilisé dans les études était généralement le questionnaire. Ainsi, nous avons demandé aux professionnels ainsi qu'aux proches aidants si ceux-ci les trouvaient utiles. Nous avons pu constater que les professionnels sont une majorité à penser que les questionnaires ne sont pas un outil adapté à l'identification et l'évaluation des besoins des proches aidants. La plupart s'accordent à dire qu'un tel outil serait un frein, une barrière à la communication et qu'il aurait comme effet de figer cette dernière plutôt que de la favoriser. Thibault (IDEL) et Jérôme (IDEC) mettent en avant le fait que la question est plus de savoir ce qu'on met en place derrière les chiffres ou les résultats obtenus après avoir donné les questionnaires aux proches aidants. Dans le cas où il faudrait vraiment proposer un outil, Thibault proposerait plutôt une grille, un guide d'entretien, avec des questions semi-ouvertes, qui permettrait, lors d'une discussion, de balayer tous les besoins qu'un proche aidant pourrait avoir, et ainsi permettre à l'infirmier qui mène l'entretien de ne pas oublier des points fondamentaux. Morgane, IDE de service, elle, pense que malgré le fait qu'un questionnaire « fige la communication », il serait un outil utile lorsque l'on se sent dépassé avec des « aidants qui ne se plaignent pas trop mais où l'on sent qu'il y a une difficulté, une fatigue ». Deux infirmiers ont proposé de mettre en place une sorte d'échelle : « du même type que pour les escarres ou la douleur : avec différents items permettant d'évaluer le risque de fatigue par exemple ». Ces échelles permettraient ainsi de quantifier les besoins des proches aidants, leur bien-être, qu'il soit physique, moral ou social. Toutefois, certains avancent l'argument suivant : que mettre derrière ces chiffres ? Deux autres infirmiers ont avancé l'idée de mettre en place des groupes de parole « encadrés ou non par des pros qui pourraient les orienter et les aiguiller dans leurs différentes réflexions ». Nous avons pu voir lors de nos recherches que ces groupes de parole existent déjà, mis en place par les associations, la Ligue contre le Cancer notamment, la Maison des Aidants, l'Association Française des Aidants avec le Café des Aidants par exemple. Cela reflète en partie le manque de connaissances des éléments à disposition des professionnels pour aider les proches aidants. Patrice (IDEL) met par ailleurs en évidence le besoin d'organisation de ces groupes de parole : qui animera ces groupes ? Les aidants arriveront-ils/pourront-ils se libérer ? Auront-ils l'envie, l'énergie de se déplacer ?

Ainsi, ces quelques propositions soulèvent des questions. Tous s'accordent ainsi à dire que rien ne vaut une discussion avec les proches aidants pour identifier et évaluer leurs besoins. Deux infirmiers ont d'ailleurs clairement émis des doutes sur la nécessité de mettre en place des outils concrets pour identifier et évaluer les besoins des proches aidants, se basant uniquement sur la discussion, l'observation et leur expérience. Six des infirmiers que nous avons interrogé nous ont confié que pour eux, le meilleur des outils était le temps. En effet, selon eux, le meilleur moyen d'identifier et d'évaluer les besoins des proches aidants est la communication.

Les entretiens, qu'ils soient formels ou informels, en présence de l'infirmier seul ou bien avec un psychologue, permettent d'ouvrir la discussion, de laisser les proches aidants s'exprimer comme ils le veulent, autant qu'ils le souhaitent. Michel (IDEL) nous dit : « les aidants ont besoin d'aide et des fois c'est juste s'asseoir quelques minutes et discuter ». Mais cette solution a sa limite, et elle est clairement mise en lumière par les infirmiers libéraux : il faut du temps. Les professionnels se voient déjà dans l'obligation de répartir leur temps entre leurs patients ; de ce fait le temps accordé à l'aidant est encore plus minimisé. Ainsi, le temps serait un outil clé dans l'identification et l'évaluation des besoins. De plus, lors des entretiens, les termes « on n'est pas payé pour ça », « on n'est pas psychologue », « ce n'est pas notre rôle » sont ressortis. Pour autant, ces mots n'étaient pas dits de manière négative, mais plutôt dans le sens où les infirmiers seraient prêts à prendre le temps pour les proches aidants s'ils en avaient.

La question de l'environnement s'est également posée. Dans le cadre de l'hôpital notamment mais également en dehors, Agnès (IDEC) fait une remarque qui nous a semblé pertinente : un environnement trop « froid » pourrait être inadapté et freiner la communication entre aidant et soignant et ainsi limiter les possibilités d'identification des besoins. Elle explique qu'un environnement dit « cocooning » serait plus favorable mais là encore se pose la question du budget.

Nous avons également voulu vérifier l'hypothèse des professionnels selon laquelle un outil concret n'était pas vraiment nécessaire et avons ainsi demandé aux proches aidants quels outils ils aimeraient se voir être proposé afin que les infirmiers puissent identifier et évaluer leurs besoins. Seul deux aidants nous ont donné une réponse : « plutôt discussion, car je pense que vous (soignants) savez capter des choses, et vous avez l'habitude des attitudes, des gestes qui peuvent être significatif » et « c'est mieux d'en discuter de préférence. (C'est mieux) qu'un

questionnaire ». À défaut de nous proposer un outil, d'autres proches aidants nous ont proposé des petites astuces et solutions qu'ils aimeraient voir être mis en place pour répondre à certains de leurs besoins. Céline, pour sa part, a pensé à une boîte mail réservée seulement à la discussion qui pourrait « être pas mal si nous avons envie d'exprimer quelque chose sur le moment et ne pas attendre un entretien ou un rendez-vous » et dont la réponse serait plus ou moins rapide pour pouvoir en discuter en entretien ensuite. Pierrette, Brigitte et Maya, elles, proposent un livre « mémo » numérique ou papier avec les numéros utiles, certaines conduites à tenir ainsi que des informations sur les associations. Maya nuance toutefois ses propos en rappelant que pour ce qui est des associations, c'est une bonne idée mais qu'elle ne sait pas si elle prendrait le temps car elle culpabilise énormément lorsqu'elle prend du temps pour elle. Enfin, Anne-Marie, qui rencontre des difficultés quant aux horaires de prise des nombreux traitements, propose une feuille de suivi qui soit lisible pour les proches aidants et facile à comprendre, pour faciliter l'administration des thérapeutiques.

Pour résumer, les infirmiers et les aidants sont donc d'accord pour dire que l'entretien reste le meilleur moyen d'identifier et d'évaluer les besoins des proches aidants. Ils rejettent tous l'idée de produire un questionnaire qui représenterait une réelle barrière à la communication. De manière générale, les infirmiers se rejoignent pour dire qu'un outil n'est pas nécessaire, se basant sur la communication, l'observation et leur expérience.

### 3.3.3 La prise en charge du proche aidant par l'infirmier : un paradoxe

Au regard des différents entretiens que nous avons pu effectuer, nous constatons que les infirmiers ne sont pas dans l'identification et l'évaluation des besoins des proches aidants dont le proche est atteint d'un cancer mais plutôt dans l'anticipation de ceux-ci.

Les infirmiers interrogés expliquent, lors d'entretiens informels ou plus rarement formels orienter les proches aidants vers d'autres professionnels comme l'assistante sociale ou la psychologue très souvent. Ils délèguent, selon ce qu'ils perçoivent pendant l'entretien, au professionnel qui leur semble le plus approprié. Les infirmiers libéraux expliquent orienter les proches aidants vers les services lorsqu'ils sentent qu'ils ont atteint leurs limites. Face à des



situations compliquées, les infirmiers de service interrogés orientent les proches aidants vers l'infirmier de coordination ou pivot. Celui-ci prend en charge le patient et son entourage, dès l'annonce de la maladie et peut leur proposer par exemple de s'orienter vers une structure, des séjours de répit ou des associations. Certains infirmiers nous parlent par ailleurs des médecines alternatives comme Cécile (IDEL) ou encore Mathilde (IDEL) qui nous raconte : « aussi, nous orientons beaucoup aujourd'hui vers les médecines alternatives : sophrologie, homéopathie, etc. et ça marche souvent, ça fait du bien ! ». Ainsi, on constate que les infirmiers, qui sont plus dans l'anticipation que l'identification et l'évaluation des besoins, font souvent appel à d'autres professionnels et orientent les proches aidants plus qu'ils ne proposent de solutions concrètes pour pallier leurs besoins.

Pour anticiper le besoin d'information des proches aidants qui arrive en troisième position derrière le besoin de soutien psychologique et physique, comme l'ont montré Apolline BRAULT, Coralie CHARDINY, Lucie PIRIOU et Lauranne PROVOST dans leur travail de recherche sur *Le rôle et les besoins des proches aidants en cancérologie et leur évolution lors de la progression de la maladie* ; certains établissements où nous avons mené nos entretiens proposent aux proches aidants des livrets d'accueil regroupant un panel d'informations : numéros utiles, adresses mail de l'infirmier de coordination, rôle des différents professionnels gravitant autour du patient, les droits et les aides dont ils disposent, etc. remis au début de la prise en charge. Pour ce qui concerne l'HAD, que les proches aidants appréhendent particulièrement, il est souvent donné au patient un classeur contenant les ordonnances, les numéros, les rendez-vous et les prestataires mis en place dès l'annonce du cancer. Les infirmiers de coordination s'accordent pour dire qu'il est important, après s'être assuré que le proche aidant est bien la personne de confiance du patient, d'encourager ce dernier à partager ce classeur avec son proche et de l'inviter à participer aux réunions d'informations pour les patients ainsi qu'aux différents rendez-vous. Toutefois, il est encore une fois important de rappeler que parmi les proches aidants, beaucoup refusent l'aide des professionnels. L'anticipation des besoins a donc ses limites et il est souvent trop tard lorsque les proches aidants appellent au secours.

Par ailleurs, certains infirmiers disent ne pas « être psychologue » pour reprendre les mots de Thibault (IDEL). Celui-ci nous explique avoir déjà beaucoup à porter en tant qu'infirmier. Il ne se sent pas apte à accueillir tout ce que les proches aidants pourraient lui raconter. Il dit : « je pars du principe que je ne peux pas tout faire et même un entretien je ne pourrais pas le faire moi, je ne suis pas psychologue, je n'ai pas la formation pour ». En effet, le proche aidant porte lui-même beaucoup de choses : il voit son quotidien basculer et vit des moments difficiles. Thibault explique « on (les infirmiers) a une charge émotionnelle, et psychologique tellement importante. J'essaie de faire bien ce que je fais, de respecter les personnes (...) on rentre à la maison le soir, avec plein de chose dans la tête ». Ainsi, la prise en charge de l'aidant semble compliquée et vient s'ajouter à cette charge émotionnelle. Toutefois, on retrouve dans les propos de Thibault un paradoxe puisqu'il est infirmier mais se dit ne pas être formé à accueillir les choses difficiles que le proche aidant pourrait vouloir déposer. Pourtant, durant la formation en soins infirmiers, si une grande partie de notre apprentissage se base sur la prise en charge physique du patient, nous avons tout de même des heures dédiées à la prise en charge psychologique du patient et son entourage et ce principalement dans la compétence 6 « communiquer et conduire une relation dans un contexte de soin » où l'on retrouve notamment l'U.E. 1.1 « Psychologie, Sociologie, Anthropologie » et l'U.E 4.2 « Soins Relationnels ».

Ainsi, les soins relationnels relèvent du rôle propre de l'infirmier. Cela nous pousse donc à nous questionner : la formation en IFSI est-elle assez complète ? Nous donne-t-elle suffisamment d'outils pour prendre en charge les aidants dans un contexte de vulnérabilité qu'est la prise en charge de leur proche atteint d'un cancer ? Parle-t-on suffisamment des proches aidants et de l'entourage des patients, de manière générale, pendant nos trois années de formation ?

## CONCLUSION

Le rôle de proche aidant, bien qu'implicite puisque non reconnu légalement, est clairement défini par les IDE et les aidants. Ce travail nous a ainsi permis de faire ressortir trois idées principales, relatives au rôle de proche aidant. Tout d'abord, celle de ressource, pour le proche malade, comme pour le soignant. Il existe également une notion de disponibilité qui est évoqué par tous ; en effet l'aidant est une personne présente au quotidien pour son proche. Enfin, le proche aidant a un rôle de soutien, qu'il soit physique, moral ou psychologique. Ces trois idées, dont l'ordre d'importance diffère entre les infirmiers et les proches aidants, restent toutefois incontournables. Pourtant, certains aidants prennent, au fur et à mesure, des rôles différents : organisateurs, interlocuteurs privilégiés, sources d'informations voir même parfois allant jusqu'à se rapprocher du rôle de l'infirmier. La place qui leur est alors accordée dans la relation de soins est donc primordiale. Une collaboration entre infirmiers et proches aidants se met en place petit à petit et toujours dans le respect des choix du patient.

Il reste évident que le rôle de proche aidant n'est pas chose facile. La responsabilité qui leur est donnée, que ce soit par leur proche malade, par les infirmiers ou bien par eux-mêmes représente une charge non négligeable qui engendre de la fatigue psychologique et/ou physique, des conséquences familiales, sociales, organisationnelles mais aussi financières. Les infirmiers, bien conscients de cette réalité, trouvent alors primordial de prendre soin des proches aidants. Pour cela, ils anticipent, proposent des aides et mettent des actions en place avant que les besoins des proches aidants ne se fassent sentir. Ces attentions sont ressenties par les proches aidants, ils se sentent soutenus et intégrés dans la prise en charge de leur proche malade. Ils apprécient l'anticipation des infirmiers quant à leurs besoins.

Notre travail a également pu faire ressortir une idée fondamentale qui influence la relation infirmiers/proches aidants : celle de la personne ressource des proches aidants. En effet, ces derniers, nous l'avons bien compris, ne considèrent pas les infirmiers comme leur personne ressource. Ils préfèrent se tourner vers leur entourage ou d'autres professionnels de santé comme leur médecin traitant par exemple. Ils considèrent que les infirmiers, ayant déjà une charge de travail importante, n'ont pour rôle que la prise en charge de leur proche malade.

Ainsi, les proches aidants voient en l'infirmier une personne ressource, mais comme celle de leur proche, et non la leur. Les infirmiers soulignent d'ailleurs un refus d'aide de la part des proches aidants. Mais ce sentiment de refus n'est-il pas la conséquence de la vision qu'ont les aidants des infirmiers ? Ainsi, les infirmiers, lorsqu'ils cherchent à prendre en charge les proches aidants, ne sont-ils pas mis en échec par la volonté de ceux-ci à laisser leur proche malade au centre de l'attention des infirmiers ? Il existe alors une discordance entre les infirmiers et les proches aidants quant au rôle que tient l'infirmier dans la prise en charge globale d'un patient et de son entourage. Dans ce contexte, mettre à disposition des infirmiers un outil, afin d'identifier les besoins des aidants, est-il vraiment nécessaire ?

Les infirmiers et les proches aidants s'accordent à dire que la communication reste un outil privilégié pour identifier et évaluer les besoins de ces derniers ; questionnaires, grilles d'entretiens, etc. aucun autre outil ne semble valoir un entretien, qu'il soit formel ou informel. Dans ce contexte et en raison des conditions de travail des infirmiers, des besoins infirmiers ont également été mis en avant, que nous n'avions pas envisagé et qui nous ont amené à remettre en question la direction de notre travail.

La notion de temps s'est montrée comme le premier besoin essentiel des infirmiers, et si les infirmiers en ont conscience, les aidants aussi. Le temps est alors un paramètre qui influe sur la qualité de l'identification et de l'évaluation des besoins des proches aidants via des entretiens par les infirmiers. Le besoin de formation est également évoqué par les infirmiers qui ne se sentent pas toujours capables, aptes, ou encore formés à accueillir les besoins des aidants ; bien que la formation en IFSI nous permette de valider la compétence 6 « communiquer et conduire une relation dans un contexte de soin ». Ainsi, l'outil recherché n'est-il pas la formation des infirmiers ?

Au terme de notre travail de recherche, nous pouvons nous interroger sur la problématique suivante :

**La formation en soins infirmiers dispensée dans les IFSI et dans le cadre de l'UE 2.9 « processus tumoraux » et l'UE 4.2 « soins relationnels » permet-elle aux Infirmiers Diplômés d'État, la prise en charge globale et optimale des besoins du proche aidant d'un patient atteint d'un cancer ?**

L'enrichissement de ce travail tient en premier lieu aux diverses rencontres que nous aurons eu l'occasion de faire. Les infirmiers, grâce à leur disponibilité, nous aurons permis de voir que la prise en charge des proches aidants n'est pas chose facile et que bien souvent, ils se sentent eux-mêmes dépassés. Ces entretiens, basés sur la volonté des infirmiers à nous faire avancer dans notre travail de recherche mais également à faire avancer leur relation de soins avec les proches aidants, auront été une véritable source d'informations, de réflexions et d'échanges. Les aidants, quant à eux, sont les personnes qui nous ont le plus marquées, tant par le dévouement qu'ils peuvent montrer vis-à-vis de leur proche que par l'intensité des émotions qu'ils ont pu nous livrer. Nous avons senti un réel besoin de parler, de s'exprimer mais également une intense humilité avec chacun d'entre eux. Tous n'auront pas eu le même impact, tous ne nous auront pas touchées de la même manière. Mais ils auront tous su être un modèle de patience, d'amour et d'empathie envers leur proche, mais aussi envers le personnel médical.

En parallèle de notre travail de recherche, nous avons participé au MNH Trophy. Ce concours, mis en place par la Mutuelle Nationale des Hospitaliers il y a 22 ans, a pour but de récompenser les étudiants qui s'investissent et imaginent des solutions innovantes pour des sujets bien définies. Cette année, le thème proposé à l'occasion de ce concours était le suivant : « faciliter la place de l'aidant dans la relation de soins ». Le sujet rejoignant celui de notre travail de fin d'études, il nous a paru évident d'y participer. Ainsi, nous avons imaginé une application mobile qui, à défaut d'identifier et d'évaluer les besoins des proches aidants, leur permet de faciliter leur autonomie dans la prise en charge de leurs besoins. Ce travail, basé sur les recherches effectuées dans le cadre de notre travail de fin d'études, nous a permis de s'intéresser aux proches aidants de manière générale, c'est-à-dire aux proches aidants pour toutes pathologies confondues.

Enfin et pour finir, ce travail nous a permis, en fin de parcours, de se découvrir encore un peu plus, nous, quatre étudiantes infirmières de troisième année, de passer par tous les états émotionnels possibles ; d'accepter ceux des autres mais aussi d'accepter de les montrer aux autres. Ce travail nous a mené à travers le stress, l'incompréhension, la peur mais aussi et surtout la joie, la complicité et l'entraide. Chacune d'entre nous a su apporter un petit peu de sa personnalité et de sa force à ce travail, contribuant à la maturité personnelle mais aussi professionnelle des autres.

# BIBLIOGRAPHIE

## Livres

PAILLARD, Christine, *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*, 2016, p.67.

## Articles de revue

WARNET, Sylvie, « les proches aidants, partenaires du prendre soin », *La revue de l'infirmière*, 203, Aout-Septembre 2014, p.15.

## Ressources en ligne

- Aidant Attitude

« Qu'est-ce qu'un Aidant » <https://aidantattitude.fr/2011/01/23/quest-ce-quun-aidant-2.php/>

- Alain BATTANDIER – Management de Projet

« Motivation - La pyramide des besoins selon Maslow »

<http://alain.battandier.free.fr/spip.php?article6>

- Association Française des Aidants

<https://www.aidants.fr>

« Étude d'impact du Café des Aidants® - Rapport final - Avril 2017 »

[https://www.aidants.fr/sites/default/files/Pages/rapport\\_impact\\_cafe\\_des\\_aidants-avril\\_2017.pdf](https://www.aidants.fr/sites/default/files/Pages/rapport_impact_cafe_des_aidants-avril_2017.pdf)

- Association Francophone Des Soins Oncologiques De Support

« Que sont les soins de support ? » <http://www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/>

- L'Assurance Retraite

<https://www.lassuranceretraite.fr>

- Coface Handicap

« Charte Européenne de l'Aidant Familial »

<https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>

- Fondation France Répit

« Maison de Répit de la Métropole de Lyon » <https://www.france-repit.fr/actualites/les-travaux-de-la-maison-de-repit-se-poursuivent/>

- Gériatrie Albi.com

« Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau » - La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001

<http://geriatrie-albi.com/zarit.pdf>

- Haute Autorité de Santé

« Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées :

suivi médical des aidants naturels – Février 2010 » [https://www.has-](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf)

[sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie\\_dalzheimer -  
suivi\\_medical\\_des\\_aidants\\_naturels\\_-\\_synthese.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf)

« La Personne de Confiance – Avril 2016 » [https://www.has-](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf)

[sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_personne\\_confiance\\_v9.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf)

- Infirmiers.com

« Quid du partage d'informations entre professionnels ? »

<https://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/legislation/quid-partage-informations-entre-professionnels.html>

- Institut National du Cancer

<https://www.e-cancer.fr/>

« Un Temps Fort du Parcours de Soin » <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce/Un-temps-fort-du-parcours-de-soins>

« En savoir plus sur le traitement des personnes atteintes d'un cancer » <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Regarder-les-cancers-autrement/Le-traitement-des-personnes-atteintes-d-un-cancer>

« Définition Incidence » <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/I/incidence>

« Cancer : les Chiffres Clés » - Institut National du Cancer <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Chiffres-cles>

« Les Cancers en France – L'essentiel des Faits et Chiffres / Edition 2019 »  
[https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwiP78LSl6ziAhURyoUKHVhaCvkQFjAAegQIBRAC&url=https%3A%2F%2Fwww.e-cancer.fr%2Fcontent%2Fdownload%2F255246%2F3573612%2Ffile%2FCancers\\_en\\_France-Essentiel\\_Faits\\_et\\_chiffres-2018.pdf&usq=AOvVaw2p0MWZYIPCXc5mvgavpSkh](https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwiP78LSl6ziAhURyoUKHVhaCvkQFjAAegQIBRAC&url=https%3A%2F%2Fwww.e-cancer.fr%2Fcontent%2Fdownload%2F255246%2F3573612%2Ffile%2FCancers_en_France-Essentiel_Faits_et_chiffres-2018.pdf&usq=AOvVaw2p0MWZYIPCXc5mvgavpSkh)

« Carte des associations et des lieux d'informations » - Institut National du Cancer  
<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Des-ressources-utiles-pour-vous-accompagner-durant-la-maladie/Carte-des-associations-et-des-lieux-d-informations>

- Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

« Maladie d'Alzheimer - Réaliser une visite longue »

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1401.pdf>

- Larousse

« Définition Collaboration »

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/collaboration/17137>

« Définition du Besoin » - Larousse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/besoin/8907>

- LegiFrance

« Code de la santé publique - Article L1111-6-1 »

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685775&cidTexte=LEGITEXT000006072665>

« Code de la santé publique - Article L1161-3 »

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020892065>



- La Ligue Contre le Cancer

« Le Dispositif d'Annonce – Information destinée aux patients atteints de cancer »

[https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/dispositif-annonce-2009-10\\_0.pdf](https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/dispositif-annonce-2009-10_0.pdf)

« Le Cancer en France » [https://www.ligue-cancer.net/article/25168\\_le-cancer-en-france](https://www.ligue-cancer.net/article/25168_le-cancer-en-france)

« Quelques conseils pour pallier les effets secondaires du traitement du cancer »

[https://www.ligue-cancer.net/article/26109\\_quelques-conseils-pour-pallier-les-effets-secondaires-du-traitement-du-cancer](https://www.ligue-cancer.net/article/26109_quelques-conseils-pour-pallier-les-effets-secondaires-du-traitement-du-cancer)

« Les aidants, ces combattants très discrets » [https://www.ligue-cancer.net/vivre/article/37632\\_les-aidants-ces-combattants-tres-discrets](https://www.ligue-cancer.net/vivre/article/37632_les-aidants-ces-combattants-tres-discrets)

« Face au cancer, on est plus forts ensemble » [https://www.ligue-cancer.net/article/25989\\_face-au-cancer-est-plus-forts-ensemble](https://www.ligue-cancer.net/article/25989_face-au-cancer-est-plus-forts-ensemble)

« Cancer info » [https://www.ligue-cancer.net/article/25170\\_cancer-info](https://www.ligue-cancer.net/article/25170_cancer-info)

« Le soutien psychologique » - [https://www.ligue-cancer.net/article/34033\\_le-soutien-psychologique?fbclid=IwAR34Q\\_aNIIV0eSpJOI1s2GCDv4UBXPfiXzucWIKHJX3l4\\_GLmaAjZZsNzHE](https://www.ligue-cancer.net/article/34033_le-soutien-psychologique?fbclid=IwAR34Q_aNIIV0eSpJOI1s2GCDv4UBXPfiXzucWIKHJX3l4_GLmaAjZZsNzHE)

« Les Espaces de rencontres et d'information (ERI®) » [https://www.ligue-cancer.net/article/25171\\_les-espaces-de-rencontres-et-dinformation-erir](https://www.ligue-cancer.net/article/25171_les-espaces-de-rencontres-et-dinformation-erir)

- La Maison des Aidants

« Qu'est-ce qu'être Aidant ? » <http://www.lamaisondesaidants.com/quest-ce-quetre-aidant/>

« Formation à l'Accompagnement des Aidants »

<http://www.lamaisondesaidants.com/formation/>

- MG France

« L'aidant naturel : un partenaire à part entière dans l'acte de soins »

<https://www.mgfrance.org/index.php/actualite/profession/1511-l-aidant-naturel-un-partenaire-a-part-entiere-dans-l-acte-de-soins>

- Novartis

« Définition de la proximologie » <https://www.proximologie.com/proximologie/definition-de-la-proximologie/>

- Organisation Mondiale de la Santé

<https://www.who.int/fr>

- Le Parisien

« Proximologie » <http://dictionnaire.sensagent.leparisien.fr/Proximologie/fr-fr/>

- Portail National d'Information pour l'Autonomie des Personnes Âgées et l'Accompagnement de leurs Proches

« La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement » <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-ladaptation-de-la-societe-au-vieillissement>

- Proche de Malade.com

« Les aides pour les aidants : droits, congés, aides financières et avantages retraite »

<https://www.prochedemalade.com/informations-administratives/droit-du-travail/les-aides-pour-les-aidants-droits-conges-aides-financieres-et-avantage-retraite/>

« Le droit au répit » <https://www.prochedemalade.com/mon-role-aidant/prendre-soin-de-moi/echanger-et-partager-ses-emotions2/>

- La Psychologie.com

« Abraham MASLOW » [https://lapsychologie.weebly.com/concept-des-besoins.html?fbclid=IwAR2HOrf79ZCHL5i65PvH73ds9s4\\_IY0LZ8VSGbCCMiIL4w2U68x\\_00xfj8](https://lapsychologie.weebly.com/concept-des-besoins.html?fbclid=IwAR2HOrf79ZCHL5i65PvH73ds9s4_IY0LZ8VSGbCCMiIL4w2U68x_00xfj8)

- Service Public

« Peut-on encore toucher l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) ? »

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2475>

- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

« QRM 3 : Réponses et Commentaires » [http://www.sfap.org/rubrique/qrm-3-reponses-et-commentaires?fbclid=IwAR3sCgBDB\\_CAEBoU\\_C4ezvkM4RDxkOA\\_vIvNjTvgv5\\_TmJODpXs3EWL\\_BQE8](http://www.sfap.org/rubrique/qrm-3-reponses-et-commentaires?fbclid=IwAR3sCgBDB_CAEBoU_C4ezvkM4RDxkOA_vIvNjTvgv5_TmJODpXs3EWL_BQE8)

### **Cours**

MARTIN, Jean-Pierre, Oncologue, *Processus tumoraux – Intervention 2018*, Octobre 2018.

PHANEUF, Margot, Ph. D, *La relation d'aide - Vers l'utilisation thérapeutique de soi*, 26 avril 2012.

THEVENET, Bruno, Cadre de Santé, *U.E. 2.9 - Processus tumoraux*, Octobre 2018.

### **Autres**

Apolline BRAULT, Coralie CHARDINY, Lucie PIRIOU et Lauranne PROVOST, *Le rôle et les besoins des proches aidants en cancérologie et leur évolution lors de la progression de la maladie*, 2017.

# ANNEXES

<b>Annexe I</b> : Échelle Zarit.....	1
<b>Annexe II</b> : Guide d'entretien Infirmiers Diplômés d'État.....	2
<b>Annexe III</b> : Guide d'entretien proches aidants.....	3
<b>Annexe IV</b> : Tableau d'analyse des entretiens Infirmiers de Service.....	4
<b>Annexe V</b> : Tableau d'analyse des entretiens Infirmiers Libéraux.....	11
<b>Annexe VI</b> : Tableau d'analyse des entretiens Infirmiers de Coordinations.....	20
<b>Annexe VII</b> : Tableau d'analyse des entretiens proches aidants.....	27

# ANNEXE I

## Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

### Cotation :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = quelquefois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque toujours

### À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

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

La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001



[www.alois.fr](http://www.alois.fr)

## ANNEXE II

Nous sommes 4 étudiantes infirmières à l'Institut de Formation Saint-Joseph Saint-Luc et dans le cadre de notre Travail de Fin d'Études universitaire, en collaboration avec le Réseau Régional de Cancérologie, nous nous intéressons aux proches aidants, c'est-à-dire les personnes qui apportent une aide à un proche atteint de cancer.

### GUIDE ENTRETIEN INFIRMIER

#### 1) Pouvez-vous vous présenter ?

- *Sexe, âge, parcours professionnel, ancienneté dans le service*

#### 2) Comment définiriez-vous le proche aidant ? Pouvez-vous donner trois idées clés ?

#### 3) Quel place donnez-vous au proche aidant dans la PEC du patient ?

- *Comment considérez-vous les proches aidants ?*
- *Pensez-vous qu'il est possible de mettre en place une collaboration informelle soignant-aidant ?*

#### 4) Comment faites-vous actuellement pour identifier les besoins des proches aidants ?

- *De quel type d'outils disposez-vous ?*
- *Vous sentez-vous en mesure d'identifier les besoins des proches aidants ?*
- *Lesquels vous semblent les plus pertinents pour identifier les besoins ?*
- *Comment évaluer les fragilités, les capacités du proche aidant ?*
- *Vous concertez-vous au sein de l'équipe pluridisciplinaire ?*

#### 5) Que voudriez-vous mettre en place pour identifier ces besoins ? En avez-vous les possibilités, les moyens ?

- *Possibilité de parler des moyens mis en place pour la maladie d'Alzheimer*

#### 6) Avez-vous suivi une formation spécifique pour la PEC de l'aidant ?

- *Pouvez-vous la décrire ?*
- *Pensez-vous qu'une formation pourrait être nécessaire ?*

#### 7) Voulez-vous nous faire part de quelque chose d'autre ?

## ANNEXE III

Nous sommes 4 étudiantes infirmières à l'Institut de Formation Saint-Joseph Saint-Luc et dans le cadre de notre Travail de Fin d'Études universitaire, en collaboration avec le Réseau Régional de Cancérologie, nous nous intéressons aux proches aidants, c'est-à-dire les personnes qui apportent une aide à un proche atteint de cancer.

### GUIDE D'ENTRETIEN AIDANT

**1) Pouvez-vous vous présenter ?**

- *Âge, sexe, CSP, situation familiale, enfants à charge*

**2) De quel proche êtes-vous devenu l'aidant ?**

**3) Quelles conséquences majeures a eu votre rôle d'aidant dans votre vie ?**

- *Point de vue social, financier, professionnel, psychologique, physique*

**4) Pouvez-vous donner trois mots clés où idées clés qui pourraient illustrer votre rôle auprès de votre proche ?**

**5) Avez-vous bénéficié d'une attention particulière de la part des soignants au cours de la prise en charge de votre proche ?**

- *de la part de qui ? les IDE plus particulièrement ?*
- *à quel moment ?*
- *possibilité de décrire le vécu ? (déduire s'il y a eu une collaboration ou non)*
- *qu'est ce qui était bien ? Moins bien ?*
- *qu'attendez-vous de la part des IDE ?*
- *qu'auriez-vous aimé que les IDE vous proposent ? (ex : préparer le pilulier avant de rentrer à domicile, gestion du matériel adapté à domicile avant retour etc.)*

**6) Voulez-vous nous faire part de quelque chose d'autre ?**

## ANNEXE IV

INFIRMIERS DE SERVICES	AURELIE (1)	LEA (2)	MORGANE (3)	MARGOT (4)
Sexe	Femme	Femme	Femme	Femme
Année du diplôme	2007	2010	2001	2015
Parcours professionnel	«J'étais faisant fonction d'aide soignante, et j'ai gravi les échelons comme ça J'ai fais de la rééducation en cancérologie, ORL et poumon et de l'intérim etc.. Puis je suis venue en cancérologie, j'ai beaucoup travaillé en services, en hospitalisation avec des soins palliatifs, effets secondaires etc.. Et là depuis 2 ans je suis une infirmière de TAS : temps accompagnant soignant Et je fais encore de la chimiothérapie ambulatoire ! »	«Alors cela fait 9 ans que je travaille en cancérologie, je n'ai pas quitté le service »	«Je suis infirmière diplômée depuis 2001, j'ai 3 enfants, j'ai travaillé 10 ans dans le service de pneumologie cancérologie thoracique et ensuite j'ai ouvert le poste en 2010 d'infirmière en consultation d'annonce en cancérologie, que j'ai occupé pendant 8 ans à mi temps, et en parallèle j'ai intégré le service d'oncologie ambulatoire à mi temps aussi dans les soins. J'ai quitté le poste il y a 1 an et demi d'infirmière en consultation d'annonce et donc je suis uniquement en poste en soins en oncologie ambulatoire »	«J'ai bossé pendant 3 mois dans un FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) pour personnes polyhandicapées adultes avant d'attaquer dans mon établissement depuis maintenant, euh ..., septembre 2015. Bref quelque chose comme 4 ans d'expérience dont 3 ans et demi en cancéro. »
Formations spécifiques pour la prise en charge de l'aidant	«Nous nous sommes battus pour avoir une formation sur l'éducation thérapeutique que je viens de mettre en place. Mais non je n'ai pas eu de formation »	«Alors c'est nous qui choisissons nos formations donc si nous ne demandons pas nous n'en avons pas »	«J'ai fais une formation sur la gestion de crise familiale que peut engendrer l'annonce d'un cancer, donc cela en fait partie, mais sur une relation spécifique par rapport aux aidants non. »	«A l'heure actuelle je n'ai pas suivi de formation sur les aidants mais si vous m'en proposez une... je suis preneuse ! J'ai eu plusieurs formations professionnelles encadrées notamment par des psychologues (formation douleur et soins palliatifs) où l'on aborde rapidement l'entourage du patient sans spécifiquement parler d'un aidant. Mais c'était déjà une approche intéressante ... »
	«"Je ne sais pas si il y a des formations pour les aidants. Après oui il manque de budget, de poste... Comme de partout. »		«Oui, oui, toutes les formations sont bonnes à prendre Cela peut être intéressant bien sur.	«La seule chose que nous faisons autour



			Après dans le service nous avons je pense l'expérience pour prendre en charge assez facilement les familles »	de tout ça c'est discuté entre nous pour faire le point autour de cette notion d'aidant. »
<b>Vision de l'aidant en 3 mots</b>	« 3 Mots c'est compliqué : Je te dirais aidant, soutenant, béquille. Quand les gens sont aidants, du coup vraiment soutenant, c'est vraiment un relais, un pivot pour moi. »	« Une personne qui va apporter des ressources différentes afin d'améliorer la prise en charge et de pallier à certains déficits C'est une personne ressource qui est là pour accompagner. »	« Je dirais que c'est une ressource, pour le patient et l'équipe soignante Ce n'est pas une question simple. Pour moi une aide physique à la maison pour un patient fragile, une aide psychologique aussi. »	«qui est notre principal interlocuteur et qui gère le quotidien et le côté médical et des aidants autour de celui-ci. »
<b>Vision de la collaboration aidant/soignant</b>	«Oui oui, je pense qu'il peut y avoir une collaboration. Souvent dans notre métier c'est l'aidant qui nous appelle, pour des tonnes de choses , c'est rarement le patient . Donc oui ils savent que nous sommes là. Quand cela se passe bien, l'aidant est une ressource car il connaît le quotidien, voit l'évolution, il vit avec le patient. C'est évident Après ça ne se passe pas souvent bien et ce n'est pas une minorité »	« Si on peut, oui. »	« par exemple le patient a des troubles cognitifs, ou est un peu perdu , ou angoissé , c'est vrai que la place de l'aidant à ce moment là est très importante et oui certains aidants nous donnent eux les informations, quand aussi certains patients ne nous disent pas tous, les aidants sont là pour nous dire « la vérité »	«il ne faut tout de même pas trop le charger ; il faut trouver le bon équilibre dans ce trio. »
			« Ben oui, quand j'ai occupé le poste d'annonce, c'était très important pour nous qu'il y est l'aidant car c'est très compliqué d'intégrer tout ce qu'il y a intégrer pour le patient donc du coup c'est une vrai collaboration que l'aidant soit là.»	

<p><b>Place accordée à l'aidant dans la prise en charge</b></p>	<p>« quand l'aidant vient me voir et a besoin d'aide je lui répond bien évidemment Après je trouve qu'ils ont une place importante, mais je ne les oriente pas forcément, ils sont souvent négligés, ils sont très important dans la prise en charge d'une personne mais on les oublis. On a des temps d'échanges avec eux mais vraiment insignifiant. »</p>	<p>« Cela dépend déjà il faut savoir si l'aidant est une force positive ou négative .. il y a des aidants qui sont épuisés et du coup qui ne sont plus aidant. L'intégrer dans la prise en charge si il est positif »</p>	<p>« ils peuvent venir sans problème accompagné pendant tout le temps de l'hospitalisation Après on fait sortir les aidants lors des soins, si le patient le veut sinon on laisse. On l'intègre vraiment dans la prise en charge, c'est plus facile pour nous quand un aidant est là , puis je trouve ça bien pour le patient aussi de ne pas être seul ... »</p>	<p>« les aidants ont un rôle tout particulier et important pour moi. Ils font intégralement parti de la relation soignant-soigné. Enfin il y a ma relation privilégiée avec mon patient et ma relation privilégiée avec l'aidant. L'un ne peut pas aller sans l'autre pour moi »</p>
<p><b>Outils/moyen utilisés pour identifier les besoins des aidants</b></p>	<p>« Soit il y a une demande claire et précise mais c'est très rare, car les aidants ne s'autorisent pas à demander les choses. Il y des gens qui demandent discrètement . Puis il y a des gens où l'on décèle une fragilité, ou la personne est tellement angoissée qu'elle angoisse le patient et où l'on se concentre et on se dit que ce serait bien pour eux d'être aidés. Des fois, on questionne « et vous, comment vous allez ? », mais il faut du temps pour ça. »</p>	<p>« Non nous n'avons aucun outil, à part des entretiens mais c'est vrai que c'est difficile avec les conditions de travail. Avant nous avions des accompagnements qui étaient géniaux [...] Aujourd'hui on a du mal à reconnaître les personnes dans les chambres ... »</p> <p>« Notre outil c'est plus la transmission écrite et orale, puis on prévientra le médecin, si on voit une personne épuisée»</p> <p>« sollicitation, l'entourage qui va appeler ⅔ fois [...] Le facies [...] Après il y a les liens avec quelqu'un , si</p>	<p>« nous n'avons pas d'outils en effet »</p> <p>« L'identification des besoins ça passe vraiment par une discussion, prendre le temps d'écouter et d'orienter ensuite vers d'autres professionnels. Nous orientons facilement vers l'assistante sociale »</p> <p>« pour mettre en place des aides physiques ou bien vers la psychologue s'il s'agit d'une souffrance plus psychologique , notre psychologue reçoit beaucoup d'aidant. »</p>	<p>« Déjà ne serait-ce que par le fait que nous avons besoin d'au moins un aidant pour créer une hospitalisation à domicile [...] On fait donc un entretien avec le patient et l'aidant ou les aidants et parfois même un entretien séparé car souvent, les familles n'osent pas tout dire devant le patient de peur de le blesser ou autre... »</p> <p>« L'aidant doit savoir qu'il peut se tourner vers nous, soignants, à n'importe quel moment et pour n'importe quoi. Rassurez l'aidant est une part essentielle de la prise en charge globale du patient. »</p> <p>« Les aidants les mettent en avant, c'est des patients qu'on connaît depuis plusieurs jours ou d'une précédente hospit, ils ont déjà un peu confiance en nous »</p>

		après nous approfondissons le dialogue [...] Puis beaucoup d'écoute »	
<b>Limites des outils/ moyens</b>	<p>«oui bien sur j'aimerais bien mais comment le faire et à quel moment je ne sais pas.</p> <p>Nous sommes tellement submergés par le travail déjà, alors prendre en charge des personnes en plus, prendre le temps de discuter , se poser ... j'aimerais tellement pouvoir le faire mais les moyens ne sont pas là. »</p> <p>« A leur place, est-ce qu'on s'autoriserait à faire d'autres choses. Moi je pense que je préférerais rester avec mes proches ».</p>	<p>«En plus de ça il y a beaucoup de turnover, on change de service donc nous ne connaissons finalement plus que la pathologie du patient mais en ce qui concerne son entourage nous ne savons pas c'est donc de plus en plus difficile de donner une place à l'aidant.</p> <p>Nous sommes dans un rythme qui fait qu'on se consacre moins à l'entourage. Dans notre service on le voit que l'aidant est beaucoup demandeur, mais c'est pas évident, d'autant plus que nous sommes dans une société où les informations doivent être gardées, à part s'il y a une personne de confiance, mais c'est difficile de faire un accompagnement ... »</p> <p>« nous n'avons pas de temps malheureusement »</p>	

<p><b>Solutions pour répondre aux besoins des aidants</b></p>	<p>«Après souvent on oriente vers la coordination quand ce sont des cas particuliers »</p>	<p>« nous déléguons, si nous en tant qu'infirmier on ne peut pas le faire il y a également le médecin, une assistante sociale, psychologue, psychiatre... On peut également faire appel à l'hypnothérapie, acupuncture.... Nous on a pas le temps mais on peut déléguer Après ce qui est intéressant pour les aidants c'est les infirmières de pivot, à chaque annonce de diagnostic il y a une infirmière de pivot qui suit vraiment le patient, et qui le prend en charge de l'annonce jusqu'au décès ou sortie »</p>	<p>« mis en place des réunions d'informations pour les patients sous chimiothérapie où l'on invite les aidants, car ils ont vraiment leur rôle dans la prise en charge des patients. C'est vrai que nous encourageons vraiment les patients à venir accompagné lors de l'annonce et même à n'importe quelle phase de la maladie pour que tout le monde soit informé de la situation »</p> <p>«Prospectus : oui oui , ça plaît, et les aidants ont les informations principales, des numéros pour nous joindre. Même des livres pour les enfants, c'est très important . »</p> <p>« Oui dès l'annonce nous faisons en sorte d'anticiper voilà pour les enfants, des petits livrets, puis de proposer ce qui peut être fait, on fait souvent la première fois des entretiens avec la psychologue pour qu'il y est un premier lien et que les gens appellent plus facilement la psychologue. »</p> <p>“ nous réalisons un atelier cuisine où il y a de la place pour les aidants, et cela leur permet de rencontrer d'autres personnes, de discuter, et beaucoup d'aidant viennent dans ces ateliers.”</p>	<p>« on se sert essentiellement de l'entretien pour connaître tous ces points. Le seul « outil » qui peut se rajouter à cet entretien, c'est l'observation sur le temps de séjour. »</p> <p>« une aide par une parole, un geste. »</p>
<p><b>Connaissance d'associations, d'aides pour les aidants</b></p>	<p>NON</p>	<p>NON</p>	<p>NON</p>	<p>« Absolument pas, j'aimerais beaucoup en connaître d'autres. Au sein de notre centre on a des bénévoles qui passent mais c'est interne à l'établissement... Je connais la maison des famille : les</p>

				aidants ont pas le droit de dormir à l'hôpital sauf si le patient est mourant »
Les questionnaires sont-ils appropriés pour identifier les besoins des aidants ?	NON	NON	«Je pense que cela pourrait nous aider pour les aidants qui ne se plaignent pas trop mais ou l'on sent qu'il y a une difficulté, une fatigue . Pourquoi pas leur faire remplir, une grille, un questionnaire sur ce qui pourrait les aider , peut être que cela pourrait être intéressant effectivement. Après cela fait beaucoup d'outil et donc cela fait un peu lourd , puis cela fige la communication. »	NON
Ideé(s) d'outils	«Je crois aussi qu'on veut souvent tout formaliser , tout mettre en règle, classer, alors qu'on a juste besoin de s'autoriser, à parler, à se rencontrer, de façon naturelle, informelle, dans un couloir, avec la personne que tu veux car les personnes réagissent différemment. » «Après oui il manque de budget, de poste... Comme de partout »	«Après remettre des livrets d'accueil, avec des numéros etc. oui ce serait une super idée ! Pour que l'aidant sache à quoi il a le droit, avec un panel d'informations C'est important de proposer, après beaucoup de personnes refusent les aides et nous ne pouvons rien faire mais au moins savoir ce qui peut être fait ça peut être bien » « Même pour nous, on ne connaît même pas ce qui est fait à côté donc on ne peut même pas informer les aidants»	«Je pense qu'avec la communication on peut détecter des choses , puis nous proposons toujours dès le début des aides. Au jour d'aujourd'hui cela fonctionne bien comme ca. »	«Peut-être qu'il faudrait faire une échelle comme l'EVA qui permettrait de quantifier des choses qui ne le sont pas forcément. Genre une EVA pour le bien être de l'aidant de manière générale : « 0 = tout va bien, je suis bien dans mes baskets d'aidant et 100 = inconfort total dans mon rôle d'aidant » en montant le curseur sur la règlette. » «des temps où ils pourraient se retrouver ensemble pour partager leurs expériences. S'ils le souhaitent. Une sorte de groupe de parole encadré ou non par des professionnels qui pourraient les aiguiller et les orienter dans leurs différentes réflexions. »
Autres	« ils ont tellement la tête dans le guidon que parfois même les aides proposées ne sont pas prises, parce	«Notre service, est un service de jour du coup les gens viennent que pour leur	«Non c'est vraiment plus sur la nécessité d'un outils ... »	« il est plus facile de faire tenir une planche droite sur 2 pieds solides plutôt que sur un seul ...»

	<p>que ils ne se l'autorisent pas ! Vraiment ! J'essaie souvent de les valoriser et de valoriser leur rôle auprès du malade. ».</p>	<p>chimiothérapie et donc après en face il y a l'établissement de la recherche qui propose des séances de méditations, des séances de maquillages, de discussions, de diététique, bibliothèque... Il y a un gros centre d'information ou ils peuvent s'informer »</p>	<p>«les aidants qui ne vont pas bien ne le montre pas trop au patient et du coup ils se déchargent beaucoup avec nous ici. Après le patient le ressent, et le patient nous dit : c'est compliqué pour mon épouse , mon enfant ... Il est important de prendre soin de l'aidant pour que le patient aille bien ».</p>	<p>«c'est difficile pour les familles de lâcher avec ce sentiment qui leur colle aux bask' d'abandonner leur mari/femme/enfant »  Carnet recensant les différentes associations : «bah franchement, je trouve que ce serait vraiment un bon outil pour nous, notre priorité ça reste le patient, mais il faut aussi soutenir l'aidant »</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## ANNEXE V

<b>INFIRMIERS LIBÉRAUX</b>	<b>MATHILDE (1)</b>	<b>CÉCILE (2)</b>	<b>MICHEL (3)</b>	<b>THIBAULT (4)</b>
<b>Sexe</b>	Femme	Femme	Homme	Homme
<b>Âge</b>	38 ans	42 ans	48 ans	
<b>Année du diplôme</b>	2001	2001	1993	2009
<b>Parcours professionnel</b>	« Je suis infirmière diplômée depuis 2001. J'ai commencé par travailler dans des services de réanimation ou d'urgence, pour avoir les bagages nécessaire pour faire du libéral par la suite. Je suis donc aujourd'hui infirmière libérale depuis 2011 je crois, donc ça fait presque 10 ans. Nous sommes 3 à travailler dans ce cabinet. Nous prenons en charge principalement des pathologies chroniques comme les cancers, la mucoviscidose et les soins de fin de vie »	«J'ai bossé d'abord en psychiatrie. [...] Je suis libérale depuis 11 ans. On travaille à deux, avec une remplaçante. En ce qui concerne la cancérologie, nous avons des patients que nous suivons déjà depuis longtemps et nous avons des patients en HAD. Nous avons souvent des soins palliatifs, mais aussi beaucoup et de plus en plus de cancer gynéco chez des femmes jeunes»	«Alors moi, c'est Michel, ça fait plus de 20 ans que je travail en libéral. Nous sommes actuellement 4, enfin 5, car notre remplaçant fait partie de l'équipe. On prend en charge tout type de personne, de la maternité au dernier souffle. J'ai fait 3 ans d'intérim au sein de grandes structures. Avec des bagages en chirurgie, au bloc, rééducation, service post brûlés, ça aide pour s'installer par la suite.»	«Je suis infirmier depuis un peu plus de 10 ans maintenant. J'ai travaillé au sein d'une structure pour sans abri pendant 4 ans, en parallèle je travaillais aussi en psychiatrie, de nuit, dans 3 grandes structures. J'ai passé un DU d'addictologie lorsque je travaillais avec les sans abris. J'ai ensuite travaillé à 75 % dans un centre d'accueil et d'accompagnement de réduction des risques des objets de drogue et à 25 % dans une maison d'arrêt, pendant 1 ans. Et du coup je suis, depuis 5 ans, infirmier libérale.»
<b>Formations spécifiques pour la prise en charge de l'aidant</b>	« Non. Nous avons plein de formations : soins palliatifs, psychologie du soin, psychologie du cancer ... Alors ça peut	«Non. Après, mon travail en psychiatrie m'a beaucoup aidé car nous sommes souvent amenés à côtoyer les familles	«Après lors de toutes les formations que l'on peut faire au cours de notre pratique professionnelle,	« Mais j'ai appris en stage, surtout grâce à certaines situations »

	donner des idées pour la prise en charge de l'aidant mais il n'y a rien de mieux que l'expérience.» « les formations sont souvent dédiées au domaine hospitalier »	avec des entretiens »	c'est souvent intégré. On ne peut pas soigner la personne et ne pas voir ce qu'il y a autour car ça contribue aussi au bien être du patient. »	«Alors oui. Souffrance par rapport à la douleur de la personne qu'elle accompagne, angoisse par rapport au moment où la personne va partir, demandes [...] relatives à l'état de santé du patient nous sont adressées.»
<b>Vision de l'aidant en 3 mots</b>	« Une personne ressource. C'est un soutien également physique, psychologique, humain. Et c'est une personne qui s'oublie surtout, en effet les aidants sont complètement focalisés sur l'autre et ne pensent plus du tout à eux »	« Alors ... Pour moi, soutien moral, soutien physique, et gestion du quotidien »	« une personne disponible, beaucoup de disponibilité psychique, chrono-temporaire et physique aussi et je rajouterai beaucoup d'empathie. »	«Il a pour rôle celui qu'il s'assigne, celui que le patient lui assigne et celui qu'on lui demande. »  «Son rôle c'est d'être présent le plus possible, de prendre la décharge émotionnelle du patient, la souffrance du patient. C'est aussi un soutien pour nous car nous ne pouvons pas tout faire. C'est une aide pour nous, de gérer le quotidien, les repas.»
<b>Vision de la collaboration aidant/soignant</b>	« Ah oui oui, elle existe réellement ! » « A l'hôpital, on fait sortir l'aidant pendant le soin. A domicile, on	« 90% du temps oui. 10 %-15% du temps non. Les familles sont ultra-complicquées, parasitent la	«Clairément à domicile oui, car nous rentrons dans la sphère la plus intime de la personne, et	«Il le faut ! C'est indispensable ! »



	<p>l'invite à participer. »</p> <p>« ils ont la tête dans le guidon, ils se sont complètement oubliés, ils sont prêts à se négliger. »</p> <p>« La confiance et une relation privilégiée s'installe entre l'IDEL et l'aidant. »</p>	<p>PEC, ont des difficultés à entendre les médecins, etc ». « Les aidants sont primordiaux, mais il faut qu'ils évacuent, ne culpabilisent pas ».</p>	<p>du coup, tout ce que nous pouvons recueillir comme information nous sert dans notre prise en charge. »</p>	
<p><b>Place accordée à l'aidant dans la prise en charge</b></p>	<p>« Pour moi c'est un pilier dans la prise en charge d'un patient. Ils nous aident beaucoup et aident beaucoup les patients. Leur place est primordiale, si nous n'avons pas d'aidant à la maison, c'est difficile, c'est vraiment une aide pour nous, une personne ressource. »</p> <p>« Nous sommes souvent intégrés et considérés au sein de la famille, il y a vraiment une réelle confiance, une réelle relation qui s'installe. »</p>	<p>«Primordiale ! Si il n'est pas là, les patients ne tiennent pas seuls et nous aussi, les soignants. À domicile, je pense que c'est primordial ! »</p>	<p>«Une bonne place, car nous, à domicile, nous avons des créneaux horaires et nous n'intervenons pas toute la journée donc c'est les aidants les plus proches qui nous apportent parfois des informations très importantes. Il faut donc être vigilant, car on se focalise souvent sur la personne soignée en oubliant le reste, l'aidant s'épuise très vite à côté. On l'oublie vite. Alors dans la prise en charge l'aidant a une importance certaine»</p>	<p>«Il n'est pas plus important que le patient car nous ne sommes pas là pour lui, et pas payer pour. En revanche, si l'aidant est absent le patient ne peut pas rester à domicile, surtout en cancérologie, avec les effets secondaires des chimiothérapie, etc»</p> <p>«À mon sens, nous ne pouvons pas faire sans»</p>

<p><b>Outils/moyens utilisés pour identifier les besoins des aidants</b></p>	<p>« Bien les outils on les acquiert avec le temps, sinon nous faisons beaucoup appel à des relais comme les assistantes sociales par exemple si il y a besoin, pour mettre des aides en place. On propose aussi aux gens des psychologues, ce qui est compliqué car il faut sortir de la maison et donc laisser le malade, ce qui est impossible pour certains aidants »</p> <p>« Nous on le voit plus quand, par exemple, des dames très coquettes ne se maquillent plus, vont moins chez le coiffeur, c'est souvent des changements de comportement qui nous guident.»</p> <p>« Déjà l'observation, l'écoute active, même si nous n'avons pas de réponse, il faut écouter, aider et informer. C'est-à-dire orienter les aidants vers diverses possibilités, solutions »</p> <p>relai : « C'est toujours mieux d'être plusieurs dans les soins pour rassurer le patient »</p>	<p>« Non, il y a en a peut-être, mais non, nous n'avons pas d'outils. Nous essayons souvent d'anticiper dès le début de la prise en charge les choses importantes ; comme la personne de confiance, du coup l'aidant, les directives anticipées, l'acharnement, etc.»</p> <p>«Alors pour les gens qu'on connaît depuis longtemps, c'est plus simple, car on peut se poser et questionner l'aidant directement sur sa santé. Dans notre cabinet nous prenons beaucoup plus de temps avec les patients de cancérologie »</p> <p>«Alors c'est différent avec chaque personne et je trouve que quand il y a plusieurs soignants c'est mieux car les aidants ne vont pas se confier de la même manière à chacune. Chacune apporte différentes choses aux familles.»</p>	<p>« On discute beaucoup et c'est là que l'on voit comment ils sont au niveau physique ou psychique et c'est à nous d'alerter, même si ce n'est pas notre patient. Il faut alerter d'autre proche ou des professionnels.»</p> <p>« Dans les services ont leur dit les choses mais les aidants n'osent pas. Ils n'y pensent pas, alors que parfois il suffit juste de faire le premier pas et de pousser un peu pour les amener à se faire aider.»</p> <p>« Oui autour d'une discussion. Surtout quand on passe plusieurs fois par jour et par semaine, on voit les changements de comportements, d'habitudes. L'aidant, c'est comme une fleur, si on ne lui change pas l'eau et bien il fane»</p>	<p>« Non, nous n'avons pas d'outils spécifiques. Si je le peux dire comme ça, notre outil c'est notre personne, ce que nous sommes, ce qu'on peut leur apporter...».</p>
------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>«Je fais également souvent le relai avec les médecins ou aussi avec certaines structures, il y a des consultations pour les aidants. Nous avons déjà dirigé des personnes là-bas. »</p> <p>«Ça se passe entre deux coins de portes, autour d'un café. Il faut vraiment être attentif et écouter, c'est très important l'écoute. Mais l'expérience m'aide beaucoup à aller droit au but et poser les questions»</p>		
<p><b>Limites des outils/moyens</b></p>	<p>« Cependant, ça nous demande du temps, de l'investissement. On peut parler clairement, nous ne sommes pas psychologues, nous ne sommes pas payé pour le temps passé à écouter, orienter »</p>		<p>« nous avons besoin avant tout de temps pour prendre en charge correctement un aidant»</p>	<p>« nous faisons plein de choses qui dépassent déjà notre rôle et en plus nous avons beaucoup de patients dans la journée, donc passer du temps avec les aidants oui je peux le faire mais pas pour tout le monde et pas tout le temps.»</p>
<p><b>Solutions pour répondre aux besoins des aidants</b></p>	<p>« Aussi, nous orientons beaucoup aujourd'hui vers les médecines alternatives : sophrologie, homéopathie, etc. et ça marche souvent, ça fait du bien! »</p>	<p>«Il faut vraiment aider les aidants, il faut du soutien moral, physique, surtout pour les personnes âgées. Nous essayons de les pousser à sortir, prendre</p>		

	<p>« orienter vers les structures mais il faut faire des démarches et les aidants en ont marre des démarches. Tout est démarche de nos jours. »</p>	<p>soin d'eux, d'aller voir une assistante sociale pour avoir des aides, ménagères ou autre pour, dès le début, épurer tout ça et enlever les choses qui peuvent être faites par quelqu'un d'autre. ».</p> <p>«Je fais également souvent le relai avec les médecins ou aussi avec certaines structures, il y a des consultations pour les aidants. Nous avons déjà dirigé des personnes là-bas. »</p> <p>« on commence à envoyer les gens vers les médecines alternatives : sophrologie, hypnose, et ça marche vraiment bien !»</p>		
<p><b>Connaissance d'associations, d'aides pour les aidants.</b></p>	<p>« En cancérologie, oui, il y a beaucoup d'associations qui s'occupent du patient et de l'aidant ! »</p> <p>« Des fois, certaines structures proposent des soirées, des</p>	<p>« Hormis celles de certaines structure, et le Réseau Cancer où il y a des interlocuteurs»</p>	<p>«Après le Réseau Cancer a mis à disposition un support qui fait côté professionnel et aidant, avec différents icônes, etc.»</p>	

	choses de 20h à 22h. Soyons honnêtes, aucun aidant ne viendra dans cette tranche horaire là ! C'est complètement inadapté ! »			
<b>Les questionnaires sont-ils appropriés pour identifier les besoins ?</b>	« Pas du tout, c'est inadapté, cela ne sert pas. L'expérience ! »	« Je trouve pas qu'un questionnaire soit adapté, c'est une barrière à la communication puis ce n'est pas ça notre boulot : des croix, une feuille... Ce n'est pas naturel. »	« Un questionnaire serait un frein à la communication, si je me pose autour d'un café avec une dame qui a envi de s'exprimer et que je sors mon questionnaire, de suite ça devient moins naturel. »	« OUI, afin de soulager les IDEL, et leur permettrait de « poser des mots sur un besoin ». Mais, « après, qu'est-ce que l'on en fait derrière ». Ce serait plutôt une grille qui nous permettrait de balayer tous les besoins des aidants lors d'un entretien.
<b>Ideé(s) d'outils</b>		« Le temps! Ne pas devoir passer juste 10 minutes avec un patient parce que l'autre attend derrière. »	« après je pense beaucoup au numérique, les gens utilisent de plus en plus les réseaux, les tablettes, les smartphones qui sont accessibles » « une sorte d'échelle comme on peut avoir pour évaluer une escarre. Une échelle, avec différents items, qui permettrait d'évaluer le risque pour les aidants de se fatiguer et du coup, en fonction du résultat :	« ça pourrait nous permettre de nous rendre compte des difficultés que peuvent avoir les aidants. On pourrait même imaginer un groupe avec des aidants et des infirmiers libéraux, pour que les choses se croisent. » « Après ce qui peut être intéressant c'est avoir une liste avec des associations d'aides pour les aidants qu'on donnerait à tous les infirmiers libéraux, pour chaque patient » « Après il faut prendre le temps » « Mais ça pourrait nous soulager d'avoir

			<p>alerter, accompagner l'aidant dans ses démarches pour obtenir des aides, prévenir le médecin etc. Ce serait comme un guide, pas un questionnaire. On pourrait le faire sur plusieurs jours, de manière spontanée, sans que l'aidant pense qu'on l'analyse. »</p>	<p>une grille, nous pour avoir une meilleure évaluation, et eux pour poser des mots sur un besoin. Après qu'est ce que l'on en fait derrière, je crois plus en un entretien avec un psychologue, une communication.»</p>
<p><b>Autres</b></p>	<p>« Les aidants n'ont pas l'envie, n'ont pas l'énergie d'y aller. Au début sans expérience je me disais "je propose des solutions mais ils ne veulent pas. Après tout je ne peux rien faire de plus". Mais je me suis rendue compte que les aidants étaient tellement noyés dans la prise en charge de leur proche... À notre échelle, on essaie souvent de trouver d'autres aidants, un autre membre de la famille, un relai pour soulager la personne, ou souvent des amis. Les aidants apprécient la venue des amis car ils peuvent discuter de choses que l'aidant n'aurait pas révélé à sa famille par</p>	<p>« C'est parfois le patient qui demande de l'aide pour l'autre ». «Une formation, je sais pas. Mais je sais pas, pourquoi pas avoir des supervisions, où les soignants pourraient venir parler de leurs difficultés avec des familles, etc. Pour pouvoir agir autrement.» « Si l'aidant va bien, mon patient ira beaucoup mieux, c'est un tout », « c'est important de se consacrer à l'aidant ».</p>	<p>«Les aidants sont au courant de ce qui est possibles de mettre en place comme aide, mais ils n'osent pas.» « L'aidant c'est comme une fleur, si on ne l'arrose pas, il fane ». « Les aidants ont besoin d'aide et des fois c'est juste s'asseoir quelques minutes et discuter ». « Si la famille va bien, le patient s'en portera mieux ».</p>	<p>«on a une charge émotionnelle et psychologique tellement importante. J'essaie de faire bien ce que je fais, de respecter les personnes et leur environnement». «Je pars du principe que je ne peux pas tout faire et même un entretien je ne pourrais pas le faire moi, je ne suis pas psychologue je n'ai pas la formation pour.»</p>

	<p>exemple. » « c'est sur le tas, au fur et à mesure. Le rôle d'aidant ne s'apprend pas, il s'apprivoise. »</p>			
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--

## ANNEXE VI

<b>INFIRMIERS COORDINATEURS</b>	<b>SOPHIE (1)</b>	<b>CHLOE (2)</b>	<b>PATRICE (3)</b>	<b>AGNES (4)</b>
<b>Sexe</b>	Femme	Femme	Homme	Femme
<b>Âge</b>	53 ans	52 ans		
<b>Année du diplôme</b>	1996	1992	2006	2004
<b>Parcours professionnel</b>	<p>«J'ai commencé en cancérologie à faire de l'hospitalisation complète et de l'hôpital de jour donc beaucoup de chimiothérapie et de soins palliatifs au départ et petit à petit on a séparé les services et donc j'ai fais que de l'hôpital de jour à temps pleins. »</p> <p>«En 2006 nous avons mis en place des temps d'accompagnement soignant et mon évolution a donc suivi celle des plans cancers. Ainsi dans le cadre du 2ème plan cancer nous avons répondu à un appel à projet sur le rôle de l'infirmière coordinatrice il s'est avéré que j'avais passé un DU d'assistante médicale en cancérologie à Paris l'année d'avant »</p> <p>«Aujourd'hui je ne fais que de la coordination et moins d'accompagnement soignant. Je suis les gens en parcours complexe ;</p>	<p>«j'ai travaillé dans des services divers et variés, des soins intensifs, plus de 15 ans au bloc opératoire puis j'ai fais un peu d'anesthésie et de réanimation. »</p> <p>«je fais des ateliers autour de l'image de soi, avec des socio-esthéticiennes, etc. J'anime également un groupe de parole un fois par mois avec une psychologue extérieur à tous les établissements de soins, en libérale quoi. Je l'ai rencontrer par le biais de l'association "psy du cœur", qui est un très bon moyen pour les personnes en difficultés financières de pouvoir rencontrer des professionnels.»</p>	<p>«Dans le centre depuis Juillet 2007, en sachant que j'ai travaillé en hématologie stérile et qu'autrement j'ai très peu travaillé en oncologie. Je travaille en oncologie depuis que je suis sur ce poste, donc depuis 2011 »</p>	<p>«Moi je suis diplômée depuis 2004 j'ai fais six ans et demi de médecine gastro donc on faisait beaucoup de cancéro, j'ai fais deux ans de pédiatrie après j'ai fais 4 ans et demi en chir viscéral de nuit et là ça fait deux ans et demi que je fais de l'annonce »</p>



	chez nous il y a 2 niveau de parcours simple et complexe»			
<b>Formations spécifiques pour la prise en charge de l'aidant</b>	«Non pas du tout. Nous avons des formations sur tout ce qui est soutien psychologique du patient, où l'on aborde un peu les aidants mais nous n'avons jamais eu une formation spécifiques aux aidants. »	«Je me suis auto formé, il y a peu de chose pour les aidants. Quand je suis arrivée à l'ERI, j'ai commencé à prendre des contacts parce qu'il fallait tout refaire. Et du coup, j'ai découvert un groupe de jeune en master 1 Cancérologie à l'université qui ont créé une association, et l'idée était de créer un petit livret sur les aidants en cancérologie, et donc du coup grâce à eux j'ai fais des recherches et voilà je me suis formée, puis également grâce aux professionnels rencontrés comme des psychologues. »	« Je n'ai pas eu ce genre de formations spécifiques, mais cela pourrait être très intéressant »  «Et la dernière formation d'importance c'était en éducation thérapeutique. »	«Non non. J'ai eu des formations sur le dispositif d'annonce et la coordination. On a évoqué les aidants mais ce n'était clairement pas le gros de l'information. »
<b>Vision de l'aidant en 3 mots</b>	« Moi je dirais une personnes ressource, certainement également une personne de confiance, et après je dirais , pour faire face à une réalité, quand même une personne mise de côté involontairement. »	«c'est un personne qui accompagne la personne malade, son rôle est tellement différent en fonction de sa place auprès de la personne, ce n'est pas pareil si c'est une femme, un ami, un enfant, un frère, un père. Après pour moi 3 mots : disponibilité, présence, accompagnement et je rajouterais l'écoute ! »	«Alors le proche aidant je dirais qu'il a l'aide affective, qui est difficile à évaluer, c'est quelque chose de subjectif. C'est le truc le plus important. Mais nous ce qu'on va rechercher en tant que professionnel chez un aidant, c'est l'aide technique »  «quelqu'un en sécurité »  «on va faire porter tout ce que nous on arrive pas à porter sur l'entourage, sur les aidants »	« peut permettre de tirer la sonnette d'alarme. C'est un gros plus pour nous, même pour le médecin. C'est important.»  «Un aidant, il est souvent là quand les patients ne veulent pas d'hospitalisation. 3 mots ? Accompagner, soutenir et je dirais secourir le personnel soignant. »

<p><b>Vision de la collaboration aidant/soignant</b></p>	<p>« On peut faire une collaboration mais en accord avec le patient car le patient a ses droits. On ne peut pas aller à l'encontre. Nous sommes quand même tenus au secret professionnel. [...] Dans des situations où il y a des soucis familiaux c'est difficile de créer une collaboration. Il me faut le feu vert du patient. »</p>	<p>« Je suis amenée à recevoir un aidant à la demande d'un patient, parce que le patient n'en peut plus que l'aidant pense à sa place, et imagine des choses à sa place [...] C'est pour cela qu'en fonction de l'aidant et de sa place auprès du malade c'est souvent plus compliqué. »</p>	<p>« Je pense que oui. Parce que si ça n'accroche pas avec le patient ou avec l'aidant, je pense qu'on perd tout un morceau. Alors on le voit quand il fait sa chimio, mais on ne sait pas trop ce qui se passe à la maison. Si on n'a pas ce lien, on perd énormément d'informations. »</p> <p>« Et donc du coup je trouve qu'on est vraiment content d'avoir un aidant qui tient debout, parce que ça nous aide vachement. Et puis c'est notre regard sur le domicile, qu'on a pas nous »</p> <p>« C'est difficile des fois parce qu'on peut facilement tomber dans une relation de collègues, alors que ce n'est pas leur rôle »</p>	<p>« Oui c'est sûr. C'est une personne de confiance sur qui on peut s'appuyer. »</p>
<p><b>Place accordée à l'aidant dans la prise en charge</b></p>	<p>« Nous ne savons pas vraiment le rôle de l'aidant au sein de la famille, si il est vraiment la, si il est une ressource, positif.. »</p>		<p>« Tout ce qu'on n'arrive pas à porter, on le fait porter à l'entourage du patient, sans savoir s'ils en ont les capacités, la volonté ».</p> <p>« L'aidant joue un peu le même rôle pour le soignant que pour le patient : il sécurise la PEC »</p> <p>« » Alors si le patient est autonome, on a pas besoin de tout ça. Et puis ça dépend dans quel contexte : Si on prend une femme qui a un cancer</p>	<p>« Il y a une aide psychologique qui est mise en place autour de la famille si besoin. Il a une place primordial. »</p> <p>« Il ne faut pas que l'aidant soit en difficulté non plus il faut aussi qu'il puisse assumer son rôle d'aidant. On les oublis pas. Ils sont important aussi dans la PEC. »</p> <p>« Les aidants peuvent assister aux réunions d'informations qui ont lieu une fois par mois »</p>

		<p>du sein, qui a 35 ans, qui est dynamique, a un travail... L'aidant nous intéresse moins, parce que finalement le patient aura ses capacités, il gère, du coup on aura moins besoin d'avoir un aidant."</p>	
<p><b>Outils/moyens utilisés pour identifier les besoins des aidants</b></p>	<p>« nous n'avons pas d'outils d'évaluation car pour moi les besoins des aidants sont quand même liés aux besoins des patients »</p> <p>« je trouve important c'est également l'environnement des personnes, l'accessibilité, l'aménagement afin de proposer des choses adaptées. Mais ces questions se posent souvent plus tard dans la prise en charge car dans les premiers temps d'accompagnement c'est le début de la prise en charge ce n'est souvent pas le moment, et ce ne sont pas des questions que l'on se pose »</p> <p>« le temps d'accompagnement soignant : nous nous demandons par exemple, comment le patient va manger, faire ses courses, se laver, qui peut l'aider ? Et donc la question se pose à l'aidant : est-ce qu'il peut faire les courses, est-ce qu'il est disponible ? Je passe d'abord par le besoin du patient avant. »</p> <p>« Je dirais que j'ai plutôt appris grâce</p>	<p>« On essaie de centraliser les informations. »</p> <p>« Les personnes viennent souvent en sortant d'un rendez vous, en allant à un rendez vous ou sur rendez vous et viennent déposer des choses lourdes, des peines fortes, gérer leur angoisse ou pour prendre de l'information. »</p> <p>« Je suis en lien avec les infirmières coordinatrice des établissements, des infirmières de temps d'accompagnement soignant et différents autres professionnels »</p>	<p>« C'est quand tout retombe que les gens vont dire qu'ils n'en peuvent plus »</p> <p>« On anticipe, par exemple avec les personnes âgées on prépare le terrain, c'est souvent quand c'est la catastrophe qu'on peut mettre les choses en place »</p> <p>« On a pas d'outils. Ou en tout cas je ne connais pas. C'est sûr que ce serait quelque chose sur lequel travailler. »</p>

	<p>à mon expérience et avec les assistantes sociales qui m'ont fait comprendre que parfois, nous ne pouvons pas sauver tout le monde, nous pouvons proposer des choses, essayer d'aider mais nous ne pouvons pas faire à la place des gens, quand nous proposons des choses et que l'aidant ne le fait pas et le patient aussi, nous ne pouvons rien faire de plus »</p>			
<p><b>Limites des outils/moyens</b></p>				<p>« Les moyens ? On est une petite structure, on a aménagé des locaux qui soient moins brut, plus doux... c'est cocooning. On a acheté des petites choses par-ci par-là. On propose du café, du thé. C'est vrai que tout de suite ça déride un peu la situation. Les gens se livrent plus facilement. »</p>
<p><b>Solutions pour répondre aux besoins des aidants</b></p>	<p>« Nous sommes là donc pour faire ressortir tout ça, je me permet parfois de leur dire qu'il peuvent se mettre en difficulté, je leur donne des possibilités comme des hospitalisations de répit, des maisons de repos, SSR qui donne du souffle à l'aidant et aussi l'HAD, l'IDE libéral qui peuvent être une aide à domicile. »</p> <p>« quand le patient est d'accord, on peut par exemple faire des calendriers récapitulatifs, j'envoie en copie à l'enfant, la mère ou qui sais-je et cela fonctionne très bien. Parfois l'aidant aussi peut être une</p>	<p>« J'ai plein de choses à vous passer et je voulais savoir si vous aviez entendu parler d'une psychologue qui fait carton sur internet car elle a sorti une liste de choses à faire pour aider un proche atteint d'un cancer et je l'ai imprimé immédiatement car je pense que cela peut marcher avec des professionnels et des aidants. »</p>	<p>« C'est un peu bête et c'est un peu cynique, mais un transporteur ça permet de souffler le temps de la chimio. »</p> <p>« ça va être des aides techniques, un lit médicalisé par exemple, on offre une sécurité relative mais c'est tout. »</p> <p>« Se dire que quand ils sont hospitalisés, même si c'est que pour 4h, et bah c'est 4h où il peuvent faire leur ménage, la sieste. C'est souffler d'un point de vue nerveux, c'est se dire que c'est 4h où c'est pas à nous de gérer si il se passe quoi</p>	<p>« Chaque patient à son classeur avec nos téléphones et nos adresses mail comme ça il y a un lien. »</p> <p>« On présente sous forme de powerpoint tout ce qui est organisation en service, chimio ambulatoire chimio en service, les effets indésirables, les soins de supports, les conduites à tenir en cas d'hyperthermie etc. On balaye un peu large mais c'est vrai que ça dégrossit »</p> <p>« Si on voit que c'est compliqué on fait le lien avec les infirmières libérales. Si on voit qu'il y a besoin de mettre des choses en place on voit avec</p>

	ressource au niveau des problèmes du patients »		que ce soit. »	l'assistante sociale »
	«Au niveau de la ligue une psychologue peut recevoir les aidants, aussi l'ERI a mis en place un groupe de parole pour les aidants : "la parenthèse", ouvert aux patients et aux accompagnants avec une psychologue, justement à cause de ce manque. »		«Mais c'est vrai que ce serait intéressant d'avoir un listing des associations. »	« Il y a également des réunions d'informations tous les mois pour les patients mais ils peuvent très bien venir avec leur famille, enfants, etc »
<b>Connaissance d'associations, d'aides pour les aidants</b>	« le café des aidants, les associations ressources, nous avons mis en place des choses à la ligue qui reçoit des familles aussi. Il y a aussi " les psy du coeur »	«l'association "psy du coeur", qui est un très bon moyen pour les personnes en difficultés financières de pouvoir rencontrer des professionnels. »  « L'information peut être aussi récupéré auprès de la ligue contre le cancer, l'institut national du cancer, ou de différents laboratoires. »	«alors il existe des asso, mais c'est pas spécifique « aidant cancer ». »  «Parce que nous ce qu'on propose c'est par exemple avec l'Espace Rencontre Information »  «Il existe aussi les patients experts, ou les familles expertes »	«des prospectus donnés par les labos, des livres bon plutôt pour les enfants qui retracent le parcours d'un papa lion malade. »
<b>Les questionnaires sont-ils appropriés pour identifier les besoins des aidants ?</b>			«Nous on utilise pas de questionnaires, sauf un à l'entrée, c'est un questionnaire de détection des fragilités sociales »  «ce sera plus en discutant qu'on saura comment ça se passe, qui travaille, qui s'occupe des tâches ménagères, etc. »	
<b>Idée(s) d'outils</b>			«Moi je pense que ce serait intéressant de faire des « réunions aidants », je pense qu'il y a vraiment	«Un entretien IDE ? Psy ? Je sais pas. Basé sur la discussion en tout cas. Et puis pour pouvoir se rendre compte

			des choses à faire la dedans”	des aides qu’ils ont besoin »
<b>Autres</b>	<p>« On parle de la maladie des aidants »</p> <p>« Les aidants ont beaucoup de difficultés à accepter l’aide extérieur »</p> <p>« D’expérience, on peut s’évertuer à dire “il faudrait que vous fassiez ça, vous devriez penser à ça”, en effet l’anticipation a beaucoup de limites et souvent les aidants appellent au secours quand c’est trop tard »</p> <p>« L’évaluation est une chose mais la solution... L’outil pourrait servir à dire : voilà, j’ai pris en compte l’aidant. »</p> <p>« L’anticipation a beaucoup de limite, et souvent les aidants appellent au secours quand il est trop tard »</p> <p>« Mais c’est vrai que je pense que l’information se fait mal car beaucoup de personnes ne connaissent pas les associations, toutes les aides déjà mise en place. Dans notre prise en charge nous donnons souvent un dossier au début avec tout ce qui est fait »</p>	<p>« Les personnes viennent en sortant de rdv, viennent déposer des choses lourdes, des peines fortes, prendre de l’info, gérer leur angoisses ».</p> <p>« Il ne me semble pas être indispensable d’avoir des outils. Donner en systématique des papiers aux aidants n’est pas pertinent »</p> <p>« Le fait que je sois en dehors du soin technique, poussent les personnes à venir vers moi, il n’y a pas cette tenue, ce statut qui font que la communication peut être brouillé »</p> <p>« Il faut les sortir de ce rôle d’aidant, respirer, leur dire de s’accorder des moments pour eux, remettre l’humain au cœur du truc ».</p>	<p>« Il faut avoir l’énergie psychique, et ce n’est pas gagné parce que ça s’érode dans le temps »</p> <p>« On n’est pas les infirmiers de nos conjoints ».</p> <p>« La place légale de l’aidant n’est pas définie ».</p> <p>« Une sorte d’hypocrisie du système, qui veut que l’aidant soit de la main d’œuvre gratuite ».</p> <p>« On a tout intérêt à prendre soin des aidants, parce qu’un aidant qui se porte bien, travaille bien ».</p> <p>« La place légale de l’aidant n’est pas définie. »</p> <p>« On a tout intérêt à prendre soin des aidants, parce qu’un aidant qui se porte bien, il travaille bien. »</p>	<p>« Les aidants ont tendance à s’oublier. Je me souviens d’une dame. Son mari avait une leucémie. Elle voulait l’accompagner jusqu’au bout. Pendant la maladie de son mari, on lui a découvert un cancer mais du coup elle a pas voulu se faire soigner parce qu’elle voulait accompagner son mari jusqu’au bout. Du coup elle est partie avant lui. »</p> <p>« C’est tellement naturel pour eux que je pense même quand ils ont des problèmes, ils n’en parlent pas. Ils ne parlent que de la maladie de leur proche »</p>

## ANNEXE VII

<b>Aidants</b>	<b>CÉLINE (1)</b>	<b>LOUISE (2)</b>	<b>MAYA (3)</b>	<b>JACKY (4)</b>
<b>Sexe</b>	Femme	Femme	Femme	Femme
<b>Âge</b>	43 ans	62 ans	31 ans	53 ans
<b>Proche aidant de :</b>	Son papa	Son ami - 13 ans de vie commune - depuis Mars/Avril 2018	Son père - 72 ans	Son mari
<b>Catégorie socio-professionnelle</b>	Agent de maîtrise dans une société de lingerie Arrêt maladie depuis découverte du cancer (20 novembre environ)	Actuellement en invalidité (depuis un an) pour problème d'arthrose Travaillait dans le milieu du handicap	Travaille à son compte dans casse automobile. Formation d'auxiliaire de vie sociale 1 an et demi en tant qu'aide soignante	Femme d'entretien dans une école primaire
<b>Situation familiale/ contexte de vie</b>	Fillle unique, père et mère divorcés Habite dans l'Ain (45mn de route), 2 enfants, fait beaucoup de trajets.	Vit à Aix les Bains. 3 enfants (37, 36, 22) belle-filles (couple recomposé, dont une IDE à medipole) petits enfants	Fratrnie 10 frères et soeurs Mariée - 2 enfants	Mariée - 2 enfants (19 ans et ....) Une belle fille 4 petits enfants Habite à côté de l'hôpital.
<b>Conséquences majeures (sociale, familiale, psychologique, physique)</b>	«fille unique et mon père étant divorcé, c'est moi qui m'occupe de beaucoup de choses et je n'ai personne pour m'aider. En effet je suis la personne de confiance, quand il faut signer	<u>Physique</u> : «je ne veux pas la faire voir (fatigue), j'essaie de la cacher [...] même ma fille me l'a fait remarqué que j'avais changé physiquement»	«je m'occupe de mon papa. C'est à dire que je l'accompagne dans ses rendez-vous médicaux, je m'occupe des dossiers, des dialyses. Au niveau de l'aide à la	<u>Psychologique</u> : «Pour l'annonce, c'était très dur. Lui, le docteur lui a annoncé. Et mon mari me l'a annoncé par téléphone. Le mot cancer fait de suite

	<p>des papiers c'est à moi de le faire.  Ça été compliqué, parce que j'ai ma vie familiale à côté forcément.  Je pense personnellement que j'ai pris cette maladie à 100%. Et aujourd'hui je m'aperçois que ouais c'est essentiellement lui : je fais mon planning par rapport à lui, à ses rendez vous, ses besoins. Je m'occupe aujourd'hui de ses courses, son ménage, son animal, je m'occupe de son linge. Bien sûr il arrive encore à faire des choses mais effectivement, je ne lui laisse pas trop faire certaines choses, c'est peut être un tort. Aujourd'hui il va plutôt bien, mais j'ai tout lâché pour lui.»</p> <p>«Il pourrait avoir des aides à domicile, mais c'est moi qui ne veux pas, je dois l'aider»</p> <p>«J'arrive à être sur Lyon à peu près 3 fois par semaine.»</p> <p><u>Financier</u> : «C'est très compliqué. Parce que forcément je suis en</p>	<p><u>Social</u> : «Mais je dois être là, mon mari ne voit que par moi depuis 4 mois. Je viens du lundi au vendredi, je réside dans un foyer tous les jours pour lui.»</p> <p><u>Psychologique</u> : «c'est pesant de ne pas rentrer chez soi, de ne pas voir les premières fleurs du printemps, ça manque»</p> <p>«Je suis très fatigué moralement»</p> <p>«Je ne pense pas que j'aurai contacté une psychologue. Parce que comme il va bientôt sortir, je me suis dit que ça irait bien mieux à la maison et que je pourrais tenir jusque là. Mais j'accepte volontier de la rencontrer vendredi juste avant la sortie. Après peut-être que je continuerais d'aller la voir.»</p>	<p>maison, les repas etc., c'est ma belle-mère qui s'en occupe.  On est une famille recomposée.»</p> <p><u>Financier</u> : « Heu, au niveau financier rien du tout car il a une bonne couverture mutuelle, et une bonne assurance.»</p> <p><u>Psychologique</u> : Double travail "il faut l'accepter et le faire accepter à mon papa"</p> <p>«Alors pour lui c'est plaisant car il ne sort pas seul»</p> <p>«des fois j'ai des petites baisses de moral, quand je vois qu'il ne va pas bien. Je fatigue quand je le vois fatigué»</p> <p><u>Social</u> : «je sors pas beaucoup de base donc je n'ai pas eu de changement"  Refuse de sortir, "je vais sortir mais sans forcément en profiter»</p>	<p>peur.»</p> <p>«Moralement c'est très fatiguant, du coup je suis contente d'avoir un travail qui me permet de vider mon sac et d'oublier un peu, être constamment à la maison ce serait horrible»</p> <p>«je déteste aussi»</p> <p>«faut pas se dire que c'est le cancer et que c'est fini. C'est facile à dire, mais dur à faire comprendre, en sachant que lui il est dans sa maladie»</p> <p><u>Physique</u> : «Ben déjà je suis très fatiguée car je continue à travailler. Je commence de bonne heure. Et puis il est très exigeant à la maison. C'est vrai que son caractère a beaucoup changé depuis, c'est à dire qu'un rien le contrarie, il est très nerveux, en tout cas vis à vis de nous : de sa fille et de moi par</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



	<p>arrêt maladie donc...          J'ai fais une demande de congé de solidarité.          Malheureusement nous n'avons pas le droit à grand chose au niveau des aides.          Du coup j'ai fais cette demande de congé de solidarité familiale, pour m'occuper de mon papa, qui n'est pas rémunéré par mon entreprise.          Donc c'est un congé de 3 mois, renouvelable une fois et qui est sans solde.          Je me suis également renseignée auprès de l'assistante sociale et en fait nous avons trouvé que la sécurité sociale pouvait nous permettre de bénéficier d'une rémunération lorsque l'on prend ce fameux congé.»</p> <p><u>Social</u> : «Mon entourage est très présent pour moi.»</p> <p><u>Moral</u> : «de temps en temps j'ai envie de tout plaquer»          «j'en parle beaucoup avec une amie, ça m'aide»</p> <p>«j'accompagne mon fils au foot le</p>	<p><u>Financier</u> : «Car je suis hébergée dans un foyer. Puis les frais d'hospitalisation ne sont pas tous pris en charge.          Après nous sommes une famille très unie et même si nous sommes une famille recomposée, tout le monde nous a aidé financièrement.»</p> <p>«nous n'avons pas fait la demande pour des aides ou autre, nous ne sommes pas sur qu'il aurait eu droit à ce genre de service»</p>	<p><u>Familial</u> : «Moi sur mon côté financier, ça a eu un impact. Par exemple, depuis que mon papa a des chimiothérapies tous les 15 jours le lundi, je ferme le magasin.          Et du coup j'ouvre le samedi pour rattraper.»</p> <p>«cet été on va essayer de partir en France, et pas loin surtout [...] on adapte nos vies en fonction de lui»</p> <p>«Oui il y a un impact au niveau de la vie privée»</p> <p>«Les seuls moments où je peux m'extraire c'est quand il est en dialyse ou quand il est hospitalisé, car les visite ne se font pas le matin.          Mais dès que les visites sont autorisées, j'y vais immédiatement.»</p> <p>«Mon temps libre je le dédie à mon papa.          Même quand je prends du</p>	<p>exemple. Il est très caractériel.»</p> <p><u>Financier</u> : «Après bien sûr il y a une perte de salaire. Il n'aura pas de prime, ni de 13ème mois.          Donc il y aura une dégringolade au niveau du salaire c'est sur et certain mais nous allons faire attention et puis voilà.          On fait déjà bien attention, on anticipe.»</p> <p><u>Social</u> : «c'est bien simple, moi mon quotidien c'est maison-hopital-boulot ou maison-boulot quand il est à la maison, et c'est tout »</p> <p>«Certains amis ne viennent plus car peur de la maladie. Fais un tri dans les amis.»</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	WE alors que je ne l'accompagnait pas avant, au départ je me l'interdisait et cela m'a permis de changer de contexte»		temps avec une amie, j'amène mon papa avec moi car je culpabilise énormément.»	
<b>Vision de leur rôle en 3 mots</b>	«Je suis très importante pour son moral je pense. J'ai jamais craqué devant lui et je l'ai toujours boosté. Alors est-ce-que cela peut être une aide pour lui, comme une ressource.»	«Soutien, aide dans moment difficile, et présence, être là à ses côtés.» «Il me dit que ce n'est pas pareil quand je ne suis pas là»	«la cadre du service me demande un peu comment cela se passe, comment il va» «c'est mon choix, ma décision, je l'accepte» Soutien psychologique, moral Aide administrative Présence	«: Eh bien disons présence, soutien et aide.»
<b>Attentes vis à vis des infirmiers</b>	«je n'ai rien à redire, c'est parfait, ils sont très présents.»		«je ne vois pas ce qu'elles peuvent faire de plus, ils sont très accessibles [...] après, quand on regarde les IDE, ils sont tellement fatigués, on en demande tellement aujourd'hui»	«Pour moi-même ? Non.»
<b>Attentions de la part des soignants</b>	«Vraiment tout le monde, en tout cas dans le CH nous sommes soutenus par tout le monde : les infirmières sont présentes, agréables, elles répondent aux	«Car on a pas mal demandé d'entretiens avec la famille, pour suivre l'évolution, etc.» «comme une vraie famille,	«à chaque fois que j'appelle, je suis soutenue, entendue, de la part de l'ensemble de l'équipe» «Je ne me sens pas mise à	«le médecin nous a pris à part, il nous a tout expliqué avec des schémas pour nous expliquer où est situé le cardia, pourquoi des nodules, les effets

	<p>questions. Que ce soit pour mon papa ou pour moi, l'attention est la même. Par exemple quand elles rentrent dans la chambre, je ne me sens pas à part. Elles m'expliquent leurs gestes, ce qu'elles font.</p> <p>Alors que bien souvent c'est : "vous pouvez sortir ?".</p> <p>Bien souvent elles nous parlent, elles nous posent des questions : comment ça va ?</p> <p>Avez vous besoin de quelque chose ?</p> <p>Par exemple, lors des repas nous avons toujours un café ou un thé de proposer. Je trouve cela très agréable, il n'y a pas que le malade.»</p> <p><u>Carte donné avec les numéros dès le début</u> : "si nous avons besoin de quelque chose, nous pouvons les joindre".</p>	<p>vraiment [...] on a envie de revenir les voir, de leur dire bonjour»</p> <p>«j'ai fait comprendre aux IDE que j'étais entrain de craquer, et ils sont venus me remplacer immédiatement».</p> <p>«Le docteur m'avait prévenu de me protéger et de prendre soin de moi»</p> <p>«Seulement proposition de rdv avec la psy.»</p> <p>«»Aide mise en place à domicile : IDE, kiné, femme de ménage "pour pouvoir souffler".</p>	<p>l'écart, je les trouve super»</p>	<p>indésirables, les traitements, le déroulement...»</p> <p>«On nous l'a expliqué, et nous avons des papiers pour expliquer tout cela. C'est ça diététicienne qui nous l'a donné puisqu'à la base il est suivi pour le diabète.»</p> <p>«On m'a toujours dis que si j'ai besoin de parler, même avec sa psychologue je peux. je préfère m'en sortir toute seule»</p> <p>«Oui, si j'ai une question, je vais vers eux. D'ailleurs c'est eux qui nous ont donné la carte pour savoir les aides auxquelles nous avions droit : diététicienne, masseuse, psychologue, etc...»</p> <p>Son mari est autonome donc lui le principal interlocuteur.</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p><b>Besoins communiqués</b></p>	<p>« Par exemple, pour mon papa qui a un chien, personne ne pouvait le sortir et il n'y a aucune association ou autre. Et du coup j'en ai parlé aux coordinateurs et ils m'ont trouvée des numéros de téléphone »</p>	<p>«J'en prends autant que lui : j'entends tout, je vois tout, je suis là tout le temps donc... Je suis très fatiguée moralement, on a tellement passé des mauvais moments que... Heureusement qu'il y a eu des soutiens évidemment mais... Après en journée la famille est souvent là dans les moments très difficiles.»</p> <p>«J'aime le fait qu'on vienne me voir pour m'expliquer, j'aime être informée, mise au courant car je suis inquiète»</p> <p>«ce qui me fait le plus peur, c'est la nuit. Qu'est ce que je fais en cas de problème ? qui j'appelle ?»</p>		<p>« Il était tombé dans la salle de bain après un léger malaise, j'ai donc voulu appeler l'hôpital mais il n'a pas voulu. Et il ne faut pas se mettre au milieu de son chemin. Du coup j'ai géré comme j'ai pu, le mettre dans le lit, etc... (...) Lui ne veut pas prévenir. Sur le moment ça fait peur. »</p> <p><u>Communiqué à nous :</u> formation sur l'administratif : « c'est toujours bon de connaître les démarches à faire pour certaines choses. Même pour des aides financières ou autres. Ce serait très intéressant. Puis je suis certaine qu'il y a des aides que nous ne connaissons pas. Enfin, je parle pour moi surtout. »</p>
<p><b>Choses moins appréciées au niveau de la prise en charge</b></p>	<p>«au niveau de l'assistante sociale qui n'a pas été très avenante. Même si elle nous a apporté une aide, sa position sur le suivi n'est</p>	<p>« J'étais prise de fatigue à ce moment là, et j'ai trouvé à un moment donné que ça n'avancait pas, par manque</p>		

	<p>pas... Après je sais qu'elle a d'autres personnes à charge. (...)</p> <p>Nous avons fait un dossier qui est passé là, en février et je n'ai eu aucune nouvelle de sa part. Je n'ai pas eu de retour, je dois me déplacer, la voir, je n'ai jamais eu d'appel de sa part. Je dois toujours être demandeuse.»</p>	<p>d'informations.</p> <p>Aujourd'hui je me rend compte que ce n'était pas dû aux équipes, mais aux analyses qui prenaient du temps. »</p> <p>«Je me suis retrouvée à faire des choses que je ne devais pas faire, et pour lesquelles les IDE ont mis du temps à réagir. Cela créait des tensions au sein du service. Je pense avoir le droit de craquer de temps en temps, et d'être à bout»</p>		
<p><b>Moyens trouvés par soi-même pour répondre à ses besoins</b></p>	<p>«Je fais beaucoup de recherches sur internet, personnelle.»</p>	<p>«Oui nous sommes nombreux et très soudés. Nous avons formé une réelle organisation autour de lui, pour qu'il ne soit jamais seul et qu'il soit toujours entouré.»</p>	<p>«Après chez nous on est quand même assez nombreux donc on se soutient tous.</p> <p>Il faut savoir aussi que ma maman est décédée du cancer, donc si vous voulez les plus grands sont déjà passés par cette phase là. Et du coup, le soutien psychologique nous l'avons par les plus grands.»</p>	<p>«je suis aller me renseigner au niveau des assurances pour aider à payer les échéances de crédit.»</p>

<b>Autres</b>	<p>«ce que je fais, je le fais car je le veux. Je sais qu'il y a des aides ménagères, mais je n'en veux pas, il faut comprendre qu'il y a des familles qui veulent vraiment s'occuper de la maison de leur parent»</p> <p>«je sais que si j'en ai besoin, je peux prendre rdv avec la psy»</p> <p>«je pense qu'ils ont l'habitude, ils savent comment prendre en charge les familles et les patients», «j'ai l'impression qu'ils comprennent nos besoins et qu'ils essaient d'y répondre»</p>	<p>«le WE d'avant j'ai craqué, je me suis dis que je ne resterais pas toute la semaine suivante, je me suis demandé comment j'allais faire pour lui dire (...) quand je lui ai dis, il ne m'a pas adressé la parole de la journée»</p> <p>«mon ami m'a pris rdv avec la psy de lui-même»</p> <p>«J'en prend autant que lui, j'entends tout, je vois tout, je suis la tout le temps donc ...»</p> <p>«mon ami est très conscient de ce que je fais pour lui, donc il me préserve à sa façon»</p>	<p>«Oui, nous avons des IDE 3 fois par jour. Elles s'occupent du pilulier, de la glycémie, de la tension, de la température et de surveiller les effets indésirables et la prise des traitements.»</p>	<p>«j'ai la chance d'avoir ma maman qui me soutient beaucoup, elle a vécu la même chose avec mon papa donc elle m'aide.»</p> <p>«mais c'est toujours bon de connaître les démarches à faire pour certaines choses, même pour des aides financières»</p> <p>«je suis certaine qu'il y a des aides que nous ne connaissons pas, fin je parle pour moi surtout»</p> <p>«mieux d'en discuter plutôt qu'un questionnaire»</p> <p>«On en discute avec ma fille quand il n'est pas là [...] oui elle m'aide aide, elle sort les chiens...»</p>
<b>Idée d'outils</b>	<p>«Boite mail réserver qu'à ça peut être pas mal si nous avons envie d'exprimer quelque chose sur le moment et ne pas attendre un entretien ou un rdv avec une réponse pouvoir en rediscuter en entretien»</p>	<p>«MÉMO sur téléphone ou sur papier avec numéros utiles et des conduite à tenir.»</p>	<p><u>Carnet de suivi entre hôpital et domicile</u> : «c'est bien car le patient ne veut pas toujours parlé de la douleur ou ce qu'il a pu avoir. Les IDE peuvent avoir de vrai renseignement»</p>	

			<p><b>Numéros utiles / associations :</b> «bonne idée mais ne sait pas si prendrait le temps car culpabilise énormément, et son père la fait culpabiliser aussi.»</p> <p>«à la maison tout le monde peut faire ce que je fais, mais je refuse de le laisser faire par quelqu'un d'autre, je dois le faire»</p>	
--	--	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

<b>Aidant</b>	<b>ANNE-MARIE (5)</b>	<b>CATHERINE (6)</b>	<b>PIERRETTE (7)</b>	<b>MURIELLE (8)</b>
<b>Sexe</b>	Femme	Femme	Femme	Femme
<b>Âge</b>	50 ans	73 ans	72 ans	62 ans
<b>Proche aidant de :</b>	Sa fille - 24 ans	Son mari depuis 9 mois	Son mari depuis Février 2018	Son mari
<b>Catégorie socio-professionnelle</b>	Ingénieur forestier - entreprise de 50 salariés	Pédiatre à la retraite.	Technicienne de labo à la retraite depuis 10 ans.	Invalidité depuis Juin 2018, avant travaille en banque
<b>Situation familiale/ contexte de vie</b>	4 enfants Travaille avec son mari.	2 enfants dont une vivant en Argentine. 2 petits enfants	Habitent à Aubenas. 2 enfants : une fille à Villeurbanne qui a un enfant, la deuxième habite à Annecy et a deux enfants. 3 petits-enfants en tout.	3 enfants, 2 garçon et une fille. 3 petits-enfants.
<b>Conséquences majeures (sociale, familiale, psychologique, physique)</b>	<u>Familial</u> : «il n'est pas avec moi, mais bon professionnellement il est souvent sur Chambéry donc il monte 3 jours par semaine et nos autres enfants viennent aussi quand ils peuvent»  <u>Financier</u> : «les assurances ne prenaient plus en charge les arrêts maladie pour causes psychologique, du coup un seul salaire et les mêmes charges	«bien ça chamboule tout, je suis à la retraite mais j'étais très occupé.»  <u>Social</u> : «je faisais partie de la bibliothèque hospitalière à l'HFME, et bien active donc cela me prenait pas mal de temps et du coup cela a complètement sauté car je ne peux ni matériellement le faire car	<u>Familial</u> : «j'ai deux petits enfants 5 et 2 ans. ça aussi ça boost bien. Quand on arrive c'est extraordinaire : y'en a qu'eux pour eux "papiiii !!"»  «C'est très bien aussi parce que ça change les idées»	<u>Psychologique</u> : «ça été vraiment une grosse torture»  «C'était difficile à pouvoir gérer il y a eu des jours ou j'étais mal et je ne pouvais pas l'inquiéter, il était tellement fragile que j'ai eu vraiment du mal à exprimer mes difficultés.»



	<p>donc nous avons eu des difficultés, du coup nous avons empruntés auprès de nos proches</p> <p>Aujourd'hui je travail en <u>télé-travail</u>, donc j'ai retrouvé le niveau financier que nous avions avant»</p> <p><u>Social</u> : « On peut recenser les amis qui sont la pour nous, car il y a des gens a qui cela fait peur, cela gêne, qui n'aiment pas en parler ... et du coup qui nous évite ...</p> <p>Puis il y a en a d'autres qui se révèlent à ce moment là qui nous ouvre leur maison, qui savent mettre des messages.»</p> <p>«Nous passions beaucoup de temps à l'hôpital et nous avions notre groupe d'amis dans l'hôpital : d'autres personnes qui vivent pareil que nous.»</p> <p>«Et puis notre cercle d'amis nous l'avons déjà et ils sont encore très présent donc je n'ai pas ce besoin social là. (se rapprocher d'autres aidants)»</p>	<p>j'y vais souvent pour plusieurs heures et en plus médicalement on m'a déconseillé à cause des dangers de ramener des microbes à la maison donc j'ai tout laissé tomber. C'est un peu dur parce que je faisais des tournées pour prêter des livres et puis je faisais la lecture en consultation d'urgence pour les enfants ce que j'aime beaucoup et puis je faisais aussi des comptes dans un EHPAD.</p> <p>Donc c'est un peu difficile d'avoir arrêter tout cela . En plus j'étais dans un groupe avec d'autres personnes.»</p> <p>«un peu difficile d'avoir arrêter tout cela»</p> <p>«il y en a une qui le fait le mercredi mais les chimiothérapies sont le mercredi aussi donc c'est très sporadique.»</p>	<p><u>Physique</u> : « beaucoup plus de choses à faire à la maison»</p> <p>«bcp plus de chose à faire que d'habitude forcément.»</p> <p><u>Social</u> : «Oui en plus on habite un lotissement où on a trois maisons mitoyennes avec une terrasse "la terrasse du café" et on mange un coup chez l'un un coup chez l'autre donc c'est de très gentils voisins qui sont bien présents. On va avoir des coups de téléphone pour en savoir comment ça s'est passé par exemple.»</p> <p><u>Financier</u> : «Je peux pas dire qu'il y est eu énormément de conséquences sur nos finances.»</p> <p><u>Quotidien</u> : «On aime beaucoup la nature, beaucoup marcher et là</p>	<p>«On passe quand même cette étape très positivement malgré des fois les envies de pleurer et d'hurler, nous vivons au jour le jour.»</p> <p>«Un gros gros choc, puisque je n'avais pas fini mon cancer, je n'ai toujours pas fait de reconstruction, je n'étais pas encore sortie de la grande porte»</p> <p>«Il y a des moments ou j'ai flanché et je voulais pas que mon mari le voit, et il y a eu des petits heures difficile et peut être que si j'avais pris mon téléphone, et appeler quelqu'un.."(...)» j'ai cette chance de tenir, mais je ne sais sérieusement pas comment cela va être au bout du chemin... »</p> <p>«Je reviens tous les 15 jours pour les cures de chimiothérapie, ça fait donc 1 an.</p> <p>C'était peut être aussi bien de ne pas franchir les</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>«Nous avons aussi des amis très présent puis les nouvelles technologies se développent donc on peut s'échanger des mails, des photos, des vidéos . S'appeler en vidéo fin cela a beaucoup changé et cela facilite la communication»</p>	<p>«J'arrive à faire, peut être pas autant que je devrais mais c'est bien déjà. Après j'ai un petit réseau d'amis aussi que j'essaie de voir. (...) qu'au moins 2 fois par mois je déjeune avec une amie»</p> <p>«pas mal de lien avec d'autres personnes de mon pays, mais c'est par internet et aussi des amis d'Amérique du Sud car nous avons beaucoup voyagé, donc j'essaie de garder des liens.»</p> <p>«j'ai trois sœurs avec qui j'ai des bons liens , on se voit d'habitude régulièrement, mais là je n'y suis pas retourné depuis septembre mais nous nous téléphonons»</p> <p>«on y est aller qu'une fois il y a 15 jours c'était notre première sortie hors de Lyon. (depuis 9mois)l'éloignement n'encourage pas à venir</p>	<p>forcément on était obligé de ralentir parce qu'il pouvait pas trop quoi.»</p> <p>«J'ai pas envie de le laisser dans son coin. Non puis surtout il est volontaire pas dans le style je suis malade ! demain on va au resto hein !»</p>	<p>mêmes portes que les miennes, parce que quand je me suis retrouvée dans mes visites de contrôles, qui sont au même endroit où j'ai eu mes chimiothérapies... La première visite de contrôle de mon mari était très difficile. J'arrivais en chimiothérapie, devant l'hôpital, je versais une ou deux larmes et j'y allais! Du coup y revenir c'était difficile.</p> <p>On a également fait notre parcours de radiothérapie dans le même endroit, je l'ai accompagné difficilement mais souvent après il y allait seul.</p> <p>Ici il ne m'a jamais dit de ne pas venir, je ne pense qu'il n'est pas prêt»</p> <p>«Ils voulaient reporter leur mariage durant mon parcours à moi et du coup ils ont décalé et quelques mois après il apprend que son père aussi est atteint d'un cancer, ils ont voulu</p>
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>jusqu'ici pour 1h de groupe ou quoi que ce soit. »</p> <p>« Puis je pense que les amis peuvent prendre un peu ce rôle, en plus j'ai beaucoup d'amis infirmière, car j'ai travaillé dans le milieu, je pense avoir des ressources dans mes amis qui peuvent m'aider, ou avec qui je peux pleurer et ça fait du bien. »</p> <p><u>Psychologique</u> : « j'essaie de penser à autre chose je pense que nous en avons besoin. »</p> <p>« je pense que cela ne diffère pas beaucoup au contraire, parce que l'on sait beaucoup de chose, je pense que c'est peut être plus difficile car on imagine , on a des choses dans la tête que d'autres n'ont pas, on sait toujours que c'est grave mais quand voila le médecin parle de symptôme ou autre on a tout de suite pleins de choses dans la tête. »</p>		<p>tout annuler, mais nous avons refusé. On ne sait pas de quoi demain est fait, ils doivent faire leur vie aussi! Il faut qu'ils se marient c'est plus important. Ca va nous changer du reste, apporter de la joie. »</p>
--	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>«cela n'est pas quelque chose qui pèse trop pour moi, fin ça pèse parce que ça lui est désagréable»</p> <p>«je pense que je n'ai pas forcément envie de m'épancher sur le sujet, la je le fais pour vous mais, je préfère garder les choses pour moi, puis je pense que cela remu beaucoup d'en parler...»</p> <p>Mais bon a un moment donné peut être je ressentirai le besoin de parler..</p> <p>Voilà [pleure...].</p> <p>Il ne faut jamais flancher, et lorsque l'on en a la possibilité et bien ça sort tout seul....»</p> <p>«Mais sinon j'ai des amis avec qui je peux pleurer, et avec mon mari aussi à la limite , mais je ne veux pas pleurer avec lui je ne veux pas déclencher quelque chose par mes pleurs.»</p>		
--	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

		<p>«Surtout qu'il y a notre fille d'Argentine qui va venir dans un mois et je lui ai dis, que ça n'allait pas et que j'espérais que ça aille quand ils seront là, et ça me remue vraiment, elle devait venir plus tot mais elle n'a pas plus, histoire administratif... Il allait bien donc ce n'était pas grave mais aujourd'hui, j'ai un peu peur.»</p> <p>«Et bien je n'ai pas envie de m'épancher, je suis sûre qu'ils seraient tous une très bonne oreille, mais je suis discrète. Mais si par exemple, je ne vais pas bien et ils essaient de creuser, je pense que peut être je pourrais me livrer.»</p> <p>«quand nous sommes la nous avons qu'une envie c'est repartir.»</p> <p><u>Financier</u> : «Et bien non car nous ne faisons rien»</p>		
--	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

		<p>«après ce n'est pas un problème maintenant mais peut être plus tard je ne sais pas.»</p> <p><u>Quotidien :</u></p> <p>«C'est un véritable casse tête et une charge terrible Mon mari cuisinait à la maison donc c'est dure pour moi»</p> <p>«Mais on habite de l'autre côté de la ville donc c'est un peu compliqué de venir»</p>		
<p><b>Vision de leur rôle en 3 mots</b></p>	<p>«Je venais que pour les cures de chimiothérapie car ce sont les moments les plus durs pour elle donc c'était toutes les 2 à 3 semaines, et là elle a une période très difficile moralement et physiquement . Donc cela fait deux mois que je suis avec elle sur Chambéry.»</p> <p>«présence rassurante»</p> <p>«Je suis à la fois celle qui peut répondre à tout, et celle qui peut endosser naturellement ce rôle.»</p> <p>«Donc présence rassurante,</p>	<p>«Je pense qu'il y a deux aspects : il y a l'aspect ou on essaie d'être là, de voir de quoi il a besoin, de lui porter affection, etc. Et puis lui le fait que je sois médecin il a plus confiance car il a l'impression que je peux maîtriser certaines choses dont je ne suis pas sûr de pouvoir maîtriser mais bon, il a quand même l'impression que je sais faire. Et cela lui permet de pas trop être angoissé , il me fait confiance.»</p>	<p>«soutien moral et affectif, accompagnement physique pour qu'il force pas»</p> <p>«c'est être présent tout le temps : voilà la présence.»</p>	<p>«j'ai été peut être un peu trop présente sur son dos, et j'ai senti que parfois oui c'était pour lui motivant et d'une grande aide»</p> <p>«pour le moment je suis a fond dans son parcours, dans le soutien psychologique, de lui donner envie, et il est vraiment rassuré au niveau médical.»</p> <p>«Je me suis fais aider par ma famille, je trouvais que je dépassais mon</p>

	<p>anticipation de ses besoins car je la connais assez bien depuis le temps.»</p> <p>«donc j'utiliserai le mot respect de ses choix. Je ne me met pas à sa place, je la laisse décider, je l'écoute elle et ce sera toujours elle qui décidera je lui ai promis.»</p> <p>«après les soignants voient bien que je comprend, que je gère donc ils s'appuient aussi sur moi, ils me font confiance pour le suivi des médicaments : ils m'ont demandés si c'est moi qui remplissais le pilulier au départ, donc j'ai dis oui, mais je pense qu'ils l'auraient fait si je ne le faisais pas.»</p>			<p>accompagnement, limite à être le malade, et ma famille m'a répondu de continuer mon rôle, continuer à l'aider car il n'en était pas capable. Je suis réjoui aujourd'hui car cela était bénéfique, il est maintenant acteur, car moi aussi j'arrive à oublier parfois.</p> <p>Mon rôle c'est d'être son épouse, l'aider à remonter la pente. Un soutien médical puisque je fais ces piqûre, lui il change sa poche car il tenait vraiment le faire.</p> <p>On a décidé qu'on faisait comme ça donc je suis un peu son infirmière..»</p> <p>«j'étais sa bouée et je pense que le personnel médicale a entièrement compris.»</p>
<p><b>Attentes vis à vis des infirmiers</b></p>	<p>«Ben déjà cette fiche ("une feuille de suivi des traitements avec des horaires auxquels on peut les administrer"), ensuite il y aurait bien de quoi faire appel à des soignants de supports par</p>	<p>«J'ai l'exemple d'un jour ou je voulais apprendre comment refaire le pansement Piccline de mon mari, et l'infirmière m'a mise à la porte et je lui ai</p>	<p>« Non je trouve qu'ils sont vraiment vraiment à l'écoute. Puis bon on hésite pas si on a vraiment une question à poser on la pose donc je vois ce que je</p>	

	<p>exemple faire venir un ostéopathe à domicile , j'ai du me débrouiller seule , car nous c'est tout à domicile, la je cherche une sophrologue donc les IDE ont demandés à la psychologue des contacts mais bon ça va être du bouche à oreille , internet pour essayer de trouver.»</p>	<p>alors dit que je voulais apprendre et donc je lui ai expliqué que j'étais médecin, et du coup elle a accepté mais bon, j'ai été un peu surprise.»</p>	<p>pourrais demander de plus.»</p>	
<p><b>Attention de la part des soignants</b></p>	<p>«mais on nous a également proposé une psychologue pour nous.»</p> <p>«Ils demandent toujours, en sortant d'une chambre ils demandent toujours à nous et aux enfants si nous avons besoin de quelques choses.»</p> <p>«sinon vraiment un jour ou vous n'êtes pas bien mais pas de manière générale. Puis il y a peu de temps pour cela, et on comprend car on les voient faire.»</p> <p>«Pour l'histoire un jour m'a fille devait avoir une transfusion et il n'y avait plus de lit en hématologie du coup elle s'est retrouvée dans la chambre d'une</p>	<p>«À la maison oui elles sont très attentives , mais à l'hôpital je pense qu'ils n'ont pas le temps ils s'occupent des malades. Ils sont gentils mais ils n'ont pas d'attention particulière»</p> <p>«Oui car ils se soucient de ce que je fais moi, pour moi, ils posent des questions , ils sont attentifs à moi. Quand ils voient que je suis fatigué ils me disent " bon alors vous, qu'est ce que vous faites pour vous ?" Ils sont très attentifs à cela.»</p> <p>«Ils sont vraiment très bien, différents les uns des autres mais très attentifs à mon mari et moi.»</p>	<p>«Si j'avais des questions à poser déjà auprès du dr et puis le personnel infirmier. En plus dans les infirmière y'en a une qui est originaire du village à côté de notre, la dernière fois il y avait peut être un petit peu moins de monde elle est venue discuter.»</p> <p>«Non je trouve qu'ils sont vraiment vraiment à l'écoute. Puis bon on hésite pas si on a vraiment une question à poser on la pose donc je vois ce que je pourrais demander de plus»</p> <p><u>IDE1</u> : «Ils me jettent pas, ils m'empêchent pas d'être présente (...) quand il arrive</p>	<p>«Le médecin me parlait qu'il y avait possibilité de voir des psychologues ou des choses comme ça et je sais que j'en ai pas besoin maintenant»</p> <p>«j'ai du aller voir mon médecin généraliste, car c'est avec lui que je discute le plus facilement»</p> <p>«Pas toujours, pas ici, mais lors d'un scanner je voyais que mon mari était incapable de poser des questions ou d'y répondre et le voyant dans cette difficulté, je me suis permise de prendre la parole et je me suis faite remettre en place, car je</p>



	<p>jeune fille avec la jambe cassée et son papa qui n'arrêtait pas de se plaindre et les infirmiers restaient avec nous car elles se sentaient comprise car nous sommes sur du long terme et on a vécu des autres souffrances.»</p> <p>«Et actuellement ma fille là est en HAD, et il y a une IDEC qui s'occupe de faire le lien entre hôpital et domicile.</p> <p>On repart avec le dossier sous le bras et tout roule derrière. Nous sommes livrés en traitement, les infirmiers passent. Elle gère tout »</p> <p>«Après en cas de besoin je peux appeler le médecin .»</p>	<p>«Je pense que oui, après je n'oserais pas forcément aller vers eux et exprimer ma tristesse.»</p> <p>«Je pourrais pas dire qu'ils ne s'occupent pas de moi, mais je pense qu'ils sont plus penchés sur la technicité de leurs gestes et donc je ne peux pas dire "Oh elles ne s'occupent pas de moi", je n'attends pas ça»</p> <p>«Puis je vois bien aussi le travail qu'elles ont, je pense ils seraient peut être tout à fait sensibles si l'on était dans un coin à pleurer.»</p> <p>"Je comprend bien que c'est dur leur boulot par rapport à ça car elles seraient tout à fait disposées à entendre nos peines mais quand il y a les sonnettes, elles sont trop demandées.»</p> <p>«Le médecin m'a dit tout au début qu'il y avait des psychologues si je le</p>	<p>il a déjà tout contrôlé tension oxygène, le boulot est à moitié fait. Ça laisse plus de temps pour discuter.»</p>	<p>n'étais pas le patient mais juste son épouse</p> <p>Donc cela nous a choqué. Puis il regarde mon mari est dit "et il parle lui ?". Donc voilà.»</p> <p>«Les infirmières sont très agréable, nous sommes toujours bien accueillis. Même les personnes qui passent pour le café, me proposent toujours un café également, ils sont pleins de bonnes intentions.</p> <p>Je participe a beaucoup de chose, je me sens écouté, et intégré dans la prise en charge de mon mari.»</p> <p>«Oui, il y a des mots qui découragent : "évolution des métastases", et puis le discours des docteurs, permet de dire bon "on se remet en selle et on y va»</p> <p>«Je pense que si j'avais besoin de quelqu'un à travers mon parcours, j'aurais des personnes qui voudraient bien m'aider»</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>souhaite mais je ne dirais pas que j'en ai pas besoin, mais je ne ressens pas le besoin, après pour l'instant tout s'est bien passé donc ...</p> <p>Elle nous l'a proposé au début après l'annonce car quand on reçoit l'annonce c'est très dure»</p>		<p>«oui j'ai déjà demandé. J'ai déjà vu mon médecin traitant et je lui en ai déjà parlé, il m'a déjà aidé, j'ai une aide médicale, parce que c'était en Mars l'année dernière. Je comprenais plus, j'étais tellement anéanti et je sentais que je ne pouvais pas l'être car cela était primordial et vital pour mon mari.»</p> <p>«Des fois elles n'ont même pas besoin de me demander elles voient de suite car elle me connaissent»</p>
<p><b>Besoins communiqués</b></p>	<p>«Après cela reste important pour les parents d'extérioriser, d'échanger, etc.»</p>	<p>«Les simples échanges quotidiens me suffisaient pour me sentir soutenu, je ne peux pas dire que je n'avais pas besoin, je ne sais pas aujourd'hui comment cela va être ... mais cela ne me donnerait trop d'émotions</p> <p>L'émotion je l'ai en moi, mais je n'aime pas trop la montrer.»</p>	<p>«quand il a eu les premières analyses qui revenaient un peu complètes, moi je regardais beaucoup les marqueurs parce que je savais que c'était important et au lieu de baisser ça continuait de monter. Et moi ça me travaillait et j'ai rien dit parce que je voyais que lui il était comme "oh bah c'est bien !" et je comprenais pas trop</p>	<p>«j'ai vu la stomatologue quand on a eu besoin d'aide et elle nous a donné d'autres pistes»</p> <p>«j'ai beaucoup de question et je vois qu'ils ont toujours des réponses, si le médecin ne sait pas, il me le dit.»</p>

		<p>«Donc je n'ai pas vraiment senti le besoin de m'intégrer dans quelques choses»</p>	<p>pourquoi j'ai pas posé de question. Et en fait c'est après quand j'au vu qu'ils descendais j'ai dis pourquoi il m'a dit c'est normal pendant quelques temps ça continue de monter le médicament ne fait pas encore d'effet et voilà quoi.(...)moi je lui demande du coup maintenant que j'ai compris.»</p> <p>«Elle nous a dit si vous voulez vraiment je vous indiquerait un site mais il a pas demandé donc j'ai pas demandé non plus. »</p>	<p>«j'ai assistée a beaucoup de choses qui sont faite ici, comme pour comprendre certaines choses sur la fatigue par exemple... le parcours qu'a fait mon mari je l'ai fais avec lui, mais du coup d'entendre certaines astuces, cela m'a permis de me positionner, ca m'a servi.»</p>
<p><b>Choses appréciées dans la prise en charge</b></p>	<p>«Ben je vois l'HAD par rapport à l'IDE qui venait à domicile, c'est complètement différents déjà sur le plan financier, parce que l'IDE n'avait pas forcément de seringue par exemple donc c'était à nous d'en acheter, donc si je ne suis pas là ben faut envoyer la coloc. Ce n'est pas remboursé. Que la, par exemple elle vomissait beaucoup donc j'ai fais un stock haricot à l'hôpital pour les ramener à la maison et les</p>			

	<p>infirmières de l'HAD m'ont dit qu'elles pouvaient en commander pour me faire livrer il y a tout comme à l'hôpital.»</p> <p>«Oui donc nous avons un très gros classeur.</p> <p>Nous avons été briefés pour les urgences, le SAMU a été prévenu, on a une fiche SAMU à donner en cas d'urgence.</p> <p>C'est un classeur relatif au suivi de l'HAD mais aussi des numéros utiles pour tous, les internes, les médecins, prochains rdv a l'hôpital , puis il y a leur dossier de soins avec transmissions, ordonnances des traitements, feuille de constante, feuille de traitement donc chaque jour les traitements qu'elle prend, qu'elle doit prendre, suivi de la chimiothérapie, suivi des traitements pour la douleur, suivi des stupéfiants»</p> <p>«Oui ben la preuve, ma fille doit faire 3 semaines de suite sa chimiothérapie puis elle a une semaine de pause. On vit tellement au jour le jour et donc je ne me souvenais plus si elle</p>			
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--

	<p>avait fait 3 semaine ou 2 et du coup j'étais entrain de préparer le pilulier et j'ai vraiment eu un doute, je me suis dis je vais recompter mais bon , donc j'ai pris les feuilles de soins et tout est écrit dessus donc heureusement sinon je lui coller une 4 ème semaine de chimiothérapie....»</p> <p>«Non jamais, si ils ne savent pas ils me le disent et me rappelle après.(l'impression d'embêter les infirmiers)»</p>			
<p><b>Choses moins appréciées dans la prise prise en charge</b></p>	<p>«C'est un peu le truc négatif de ces échanges en groupe ou ces gens sont pleins de volonté ils voudraient qu'on est le sourire tous les jours ce qui s'entend, et ce que je comprend mais je n'ai pas forcément envie d'aller partager la pizza avec tous le monde, ou raconter la sale nuit qu'a passée ma fille»</p> <p>«Du coup c'est beaucoup plus simple (HAD) sur le plan du matériel, après cela a forcément des inconvénient c'est pas la même personne chaque jour,</p>			<p>«à Valence la prise en charge n'aboutissait pas, il y a eu de la panique, je n'ai plus su ce qu'il fallait faire.(...)A Valence, c'était beaucoup plus compliqué, ils ne semblaient pas sur d'eux.»</p>

				c'est à nous de tout réexpliquer.»
<b>Moyens trouvés par soi-même pour répondre à ses besoins</b>	<p>«J'ai eu des expériences intéressantes avec des parents parce que c'est eux qui ont mis en place les congés de présence parentale et au niveau de ces congés là ils se sont rendus compte autour d'un déjeuner et en discutant avec d'autres parents, qui expliquaient qu'ils adoreraient leur travail et qu'ils aimeraient pouvoir travailler quelques jours dans la semaine pour aussi être en dehors de l'hôpital, ils ont donc proposés que les congés soit fractionnables.</p> <p>C'est parce que nous en parlons entre nous, que nous faisons bouger les choses et que des personnes (associations) mettent en place des choses.»</p> <p>«Pour moi même, je ne me blinde pas mais j'essaie de me préserver, prendre de la distance.»</p> <p>«Et du coup c'était pas simple de savoir à quel moment donné les traitements, donc je me suis</p>	<p>«Du coup je m'applique pour apprendre, lorsque les infirmiers le font à la maison, je les regarde attentivement, parce que c'est un stress ça par contre pour moi, ce n'est pas volontiers que je le fais car c'est une responsabilité même si on le fait correctement. Mais voilà je serais peut être amené à le faire si jamais on doit partir ou sinon je devrai m'organiser pour voir si c'est possible, dans l'endroit où on se rend, de le faire faire par quelqu'un d'autres je préférerais.»</p>	<p>«On a rencontré plus d'une fois des gens d'Ardeche. Donc on discute des belles balades à faire, des lieux à visiter, d'autre chose que de maladie. (...) On parle de tout mais surtout d'autres choses.»</p> <p>«je lui ai fait sur internet toute la page de tous les médecins, pharmacie etc de ce qu'il peut avoir besoin.</p> <p>C'est moi qui l'ai fait sur l'ordi. (...) j'ai essayé de tout mettre sur une feuille les antécédents familiaux etc et ça permet de me tenir à jour j'ai pas besoin de me mettre ça dans la tête. C'est sur le papier donc pas besoin de le retenir. C'est moi qui l'ai fait pour mon mari aussi.»</p>	<p>« je pense pas à demain, je vis au jour le jour. Si je dois souffrir, je ne veux pas le souffrir d'avance. je ne sais pas de quoi demain est fait et je n'ai pas vraiment envie de le savoir, si je dois souffrir demain, je souffrirais demain mais pas aujourd'hui. Après ça me demande beaucoup d'énergie.»</p> <p>«Alors, tout le monde me soigne d'une façon, on me donne des missions : je vais garder ma petite fille et je trouve que c'est un bon médicament même si c'est fatiguant. On se donne des objectifs avec mon mari, on fait du jardinage, on va nettoyer, aider mes enfants, on nous donne des tâches à accomplir pour éviter de gamberger et cela marche.»</p> <p>«Après le taxi reste plus pratique car j'ai les mains libres je peux aider mon</p>

	<p>inventé une feuille, après on m'a dit qu'il existait une application pour cela sauf que c'était à la demande, l'appli disait « vous pouvez le prendre » et je ne voulais pas ça pour ma fille je voulais qu'elle en prenne en cas de réel besoin et du coup j'ai demandé au soignants, et ils m'ont dit que tout le monde se crée une fiche à sa manière.... mais ce genre de fiche n'existe pas et du coup les aidants nous n'en avons pas ... »</p>		<p>Associations : « Non pas du tout. On m'en a parlé amis j'en ai pas eu besoin. C'est</p>	<p>mari, pour ouvrir une bouteille d'eau par exemple. On arrive beaucoup plus détendu du coup. Ça soulage.»</p> <p>« On a eu pour le ménage »</p> <p>« c'est ma fille qui a géré l'hospitalisation sur Lyon, avec mon fils, elle a prit le rendez vous. C'était plus rapide, et ça nous a beaucoup aidé, j'ai senti que l'aidante, donc moi avait été également aidée. Et la famille est primordiale, j'ai des enfants extraordinaires. Ils ont vu que mon mari et moi étions en détresse et ils ont réagi de suite, et nous nous sentons mieux ici, dans cet hôpital.» (...)</p> <p>« Notre famille est très importante, c'est vraiment réconfortant d'être soudés.»</p>
<p><b>Autres</b></p>	<p>« Il y a beaucoup d'associations à l'hôpital, qui font les liens avec les familles d'enfants malades et</p>	<p>« Et cela a fait basculer la vie en 5 min fin plutôt 10 jours et voilà... »</p>	<p>Associations : « Non pas du tout. On m'en a parlé amis j'en ai pas eu besoin. C'est</p>	<p>« Aujourd'hui j'ai tout lâché pour m'occuper de mon mari, mais il a fallu quitter</p>

	<p>qui militent pour les parents qui sont dans le besoin»</p>	<p>«Aussi petit à petit on apprend, au début on est comme tout le monde on ne connaît rien médecin ou pas , nous sommes perdu, finalement ça roule à peu près. Après en ce moment son état de santé se complique, et la c'est plus difficile.»</p> <p>«Après je sais pas je réfléchis, qu'est ce que je pourrais vous dire de plus Je pense que ce qui est difficile c'est de ne pas avoir de répit, c'est tout le temps, tout le temps.»</p> <p>«Je sais que ça existe mais je ne me suis pas plus penchée là-dessus.»</p> <p>«Je pense que c'est vraiment important que les aidants soient aidés. Même s'ils ne sont pas totalement conscients des besoins qu'ils peuvent avoir, je pense que si quelque chose est fait ils pourront</p>	<p>ça en fait. Je sais que ça existe.»</p>	<p>mon entreprise ça m'a fait mal, c'est 30 ans de vie»</p> <p>«Je savais qu'il avait besoin de moi avant tout, alors que moi j'ai fais mon parcours sans lui. Il n'a pas eu ce rôle envers moi, il l'a eu a la maison, il m'a accompagné pour mes opérations mais il n'a pas assisté à mes chimiothérapies, mais je n'avais pas besoin de lui de la même façon.»</p> <p>«on est la tête dans le guidon»</p> <p>«On a géré à deux avec la stomatologue»</p>
--	---------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



		<p>vraiment s'en saisir et c'est important parce que c'est vraiment difficile.»</p> <p>«car je pense que beaucoup de personne ont beaucoup de réserve à montrer leurs faiblesses, leurs angoisses, leur ras le bol...»</p> <p>«Et peut être que cela est le plus difficile, une attitude négative du partenaire alors que l'on fait tout.»</p>		
<p><b>Idées d'outils</b></p>	<p>«Quelque chose d'intéressant a proposé, une feuille de suivi des traitements avec des horaires que ce soit lisible pour les aidants et facile à comprendre, et à administrer»</p> <p>«Plutôt discussions, car je pense que vous savez capter des choses, et vous avez l'habitude des attitudes, des gestes qui peuvent être significatif.»</p>		<p>«je pense que l'idée du livre ça peut être bien»</p>	

**Titre** : Infirmier – proche aidant – patient : de la considération à l'intégration : l'identification et l'évaluation des besoins des proches aidants en cancérologie.

**Problématique** : Comment l'infirmier peut identifier et évaluer les besoins de l'aidant d'une personne atteinte d'un cancer, lors de la phase curative de la maladie, pour lui apporter un soutien ?

**Mots clés** : Proches aidants, besoins, identification, cancérologie, infirmiers, soutien.

### **Description générale :**

Le cancer est depuis de nombreuses années la première cause de mortalité en France. Ce constat pousse aujourd'hui le Réseau Régional de Cancérologie Auvergne-Rhône-Alpes à s'intéresser aux personnes gravitant autour du patient. Ainsi, ils nous ont proposées de travailler sur le thème des proches aidants en cancérologie. Nous avons alors choisi d'axer notre recherche sur les moyens dont dispose l'infirmier pour identifier et évaluer les besoins du proche aidant d'une personne atteinte d'un cancer, lors de la phase curative de la maladie, afin de lui apporter un soutien. Dans ce but, nous avons décidé de mener une enquête qualitative en effectuant des entretiens auprès d'infirmiers (coordinateurs, de service ou libéraux) ainsi qu'auprès de proches aidants. Après avoir corrélé les entretiens effectués avec le cadre théorique, nous avons pu voir que les infirmiers n'ont pas d'outils à leur disposition pour identifier les besoins des proches aidants. Ils n'en voient pas l'utilité, se basant uniquement sur leur expérience et la discussion qu'elle soit formelle en entretien ou informelle.

Enfin, ce travail a permis de mettre en lumière le paradoxe suivant : les infirmiers sont conscients du rôle capital des proches aidants dans la prise en charge du patient tant pour le proche malade que pour eux. Ils sont conscients qu'ils tiennent un rôle difficile mais capital dans cette prise en charge. Ils reconnaissent que les proches aidants sont très souvent oubliés et qu'ils ont toute sorte de besoins. Cependant, les infirmiers expliquent être limités par le temps et la charge de travail pour les prendre en charge. Certains disent ne pas se sentir aptes à recevoir ce que le proche aidant pourrait déposer, n'étant pas psychologue, bien que cette approche tienne du rôle propre de l'infirmier.

---

**Title** : Nurse – natural caregiver – patient : from consideration to integration : identifying and evaluating the needs of caregivers in cancerology

**Initial Question** : How can nurses can identify and evaluate the needs of natural caregivers caring for a person who has cancer, during the curative phase, in order to support them.

**Keywords** : Caregivers, needs, identification, cancerology, nurse, support.

### **Description générale :**

For many years, cancer has been the primary cause of mortality in France. Knowing that, the Regional Oncology Network of Auvergne-Rhône Alpes has a specific interest in caregivers so they offered us to work on this theme. We focused our research on the resources available to the nurse to identify and evaluate the needs of natural caregivers caring for a person who has cancer, during the curative phase, in order to support them. To do this, we used available literature. To find an answer to our question, we decided to conduct a qualitative survey through interviews with nurses (coordinator nurse , unit nurse, home nurse) and with natural caregivers. Then we correlated the results of our interviews with the literature and found out that nurses don't have any tools at their disposal to identify and evaluate the needs of natural caregivers. They don't see the usefulness of it, basing themselves only on their experience and discussion with natural caregivers, whether it is formal during planned time or informal.

Finally, this research shed light on the following paradox : nurses are aware of the capital role of natural caregivers in the care of the patient, for both the ill patient and for themselves. They are aware that natural caregivers have a difficult but very important role in this care. They recognize that they are very often forgotten and that they have all kinds of needs. And yet, nurses explain being limited by time and workload from being able to take care of natural caregivers. Some of them say they do not feel able to receive whatever the natural caregiver may give because they are not psychologists ; although relational caring that is taught in nursing school is part of their proper role.