

BLENET Marie - CAUDRON Camille - DÉGOT Pauline - KOPEC Aude - MOINE Sophie
- RENAULT Océane - RICHARD Marion - TOUSSIEUX Chloé - VOGLER Nicolas

**L'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS EN CANCÉROLOGIE :
UN ENJEU POUR L'INFIRMIER**

Mémoire professionnel

*

REMERCIEMENTS

Ce travail de fin d'études est l'aboutissement de nos trois années d'études en soins infirmiers. Durant ce parcours, nous avons bénéficié d'aide, de soutien, d'encadrement et d'encouragement de la part de multiples personnes. Sans eux, ce projet n'aurait pas été possible. Nous tenons ainsi à leur dire un sincère et profond merci.

Un remerciement tout particulier pour nos directrices de mémoire, Mme Fraysse et Mme Labrosse, ainsi qu'au Réseau Régional de Cancérologie Auvergne-Rhône-Alpes, pour l'aide dans l'élaboration de ce travail de recherche. Un grand merci également à Mme Lagier qui a coordonné ce projet depuis ses prémices.

Nous tenons aussi à remercier nos référents pédagogiques de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers Rockefeller, qui nous ont accompagnés durant ces trois années d'études, et particulièrement Mme Cochet, Mme Fiot, Mme Fontaine, Mme Madec, M. Menotti, Mme Plantier et Mme Wullschleger.

Nous remercions également les établissements de santé pour leur accueil et leur investissement lors de la réalisation de nos entretiens.

Pour le Centre Léon Bérard, nous remercions Mme Joureau-Chabert et son équipe de l'hôpital de jour pour leur accueil et leur disponibilité.

Pour l'Hôpital Privé Jean Mermoz, nous remercions Mme Mangapian et Mme Lecointe pour leur aide précieuse lors des rencontres avec les différents aidants.

Pour le Centre Hospitalier Pierre Oudot de Bourgoin-Jallieu, nous tenons à remercier tout particulièrement Mme Mey pour son accueil chaleureux et enrichissant, ainsi que pour l'organisation des rencontres avec les aidants qui ont participé à notre enquête.

Pour le Centre Hospitalier Universitaire de Valence, nous remercions le Dr Dramais pour son implication dans le projet, ainsi que l'équipe soignante pour leur temps, leur enthousiasme et leur participation dans la mise en relation avec les proches aidants.

Pour le Centre Hospitalier de Chambéry, nous remercions Mme Rivoire et son équipe pour leur disponibilité et leur aide dans l'organisation.

Et bien sûr, un très grand merci à tous les proches aidants qui ont accepté de participer à notre enquête dans ces différents établissements. Leur aide primordiale à l'aboutissement

de ce projet a été riche en émotion, en information, en sincérité, et nous a permis d'obtenir de précieux éléments pour la construction de notre réflexion. Leur force et leur volonté à combattre la maladie auprès de leur proche ne peuvent que provoquer l'admiration et l'expression de notre plus grand respect.

Nos sentiments de reconnaissance s'étendent également à nos familles et nos amis pour leurs encouragements, leur patience, et pour nous avoir apporté inspiration et soutien dans ce sujet qui nous tenait tout particulièrement à cœur.

Table des matières

Introduction	1
Première partie - Exploration et élaboration de la question de recherche	2
<i>I - Exploration des données</i>	2
1. Modernisation du système de santé et notion de virage ambulatoire en France.....	2
2. Première approche du concept d'aidant	3
2.1 De l'aidant naturel au proche aidant	3
2.2 Notion d'aidant au regard des Plans cancer	5
3. Approche de la question au regard des études CancerAdom et VICAN	6
4. Le concept de besoin	7
<i>II - Émergence de la question de recherche</i>	9
Deuxième partie - Cadre d'exploration théorique de la recherche	12
<i>I - La spécificité de la prise en charge en cancérologie</i>	12
1. Epidémiologie	12
2. Les traitements anticancéreux	12
2.1 Les principaux traitements	12
2.1.1 La chirurgie	12
2.1.2 La chimiothérapie anticancéreuse	13
2.1.3 L'hormonothérapie.....	13
2.1.4 La radiothérapie.....	14
2.1.5 L'immunothérapie	14
2.2 Les principaux effets secondaires	14
2.2.1 L'aplasie médullaire.....	14
2.2.2 Les troubles digestifs.....	15
2.2.3 La douleur	15
2.2.4 Perturbation de l'image corporelle.....	15
2.2.5 La fatigue.....	16
3. Les soins de support	16
3.1 Objectifs.....	16
3.2 Différents soins de supports	17
4. La vie avec le cancer	17
4.1 Les conséquences physiques	17
4.2 Les conséquences psychologiques	18
4.3 Les conséquences sociales	19

5. Synthèse	19
II - Les proches aidants	20
1. Le profil des aidants	20
2. L'implication et le rôle des aidants	21
3. Les impacts sur la vie des proches aidants	23
3.1 Impact sur la santé physique et psychologique	24
3.2 Impact sur la vie sociale et professionnelle.....	24
3.3 Impact sur la relation avec la personne malade.....	25
3.4 L'impact dans le cadre particulier de l'hospitalisation à domicile.....	26
4. Les besoins des proches aidants	26
4.1 Besoin de soutien psychologique	26
4.2 Besoin d'information	27
4.3 Besoin social et financier	27
4.4 Besoin de répit	28
5. Les ressources pour les proches aidants	29
5.1 Les associations.....	29
5.2 Les congés de proches aidants	32
5.3 Le concept de personne-ressource	32
6. Synthèse	34
III - Le rôle et les compétences infirmières au service des proches aidants	35
1. Les différentes missions de l'infirmier en oncologie.....	35
1.1 Le service conventionnel et l'hôpital de jour	35
1.2 L'hospitalisation à domicile.....	37
1.3 Le lien ville - hôpital et l'infirmier de coordination.....	38
1.4 L'infirmier d'annonce	40
1.5 Évolutions et spécialisations de la profession	41
2. Les compétences infirmières en oncologie	43
2.1 Evaluation de l'état clinique des personnes soignées.....	44
2.2 Administration et surveillance des thérapeutiques.....	45
2.3 L'éducation thérapeutique.....	45
2.4 Organisation et coordination des interventions soignantes	46
2.5 La relation soignant - proche aidant - personne soignée	47
3. Synthèse	50
Troisième partie - Cadre d'exploration de terrain	51

<i>I - Présentation de la méthodologie d'enquête</i>	51
1. Choix des entretiens semi-directifs	51
2. Etablissements et population retenus.....	51
3. Elaboration du canevas d'entretien	52
4. Organisation des entretiens	53
5. Difficultés rencontrées	54
<i>II - Analyse des données recueillies</i>	55
1. Analyse descriptive	55
1.1 Analyse descriptive des entretiens réalisés au Centre Léon Bérard.....	55
1.1.1 La solitude dans la vie quotidienne de l'aidant face à la maladie	55
1.1.2 La maladie, un bouleversement des relations et places de chacun.....	57
1.1.3 Quand l'aidant devient soignant.....	58
1.1.4 Des professionnels à l'écoute et sources d'information	59
1.1.5 L'infirmier, un soutien psychologique et des conseils pratiques	60
1.1.6 Aides et associations, des outils peu exploités par les aidants	61
1.1.7 L'approche médicale et l'importance du discours des professionnels	62
1.2 Analyse descriptive des entretiens réalisés à l'Hôpital Privé Jean Mermoz	62
1.2.1 La relation avec les infirmiers, une ressource pour les aidants	63
1.2.2 Les besoins des aidants	64
1.2.3 L'accompagnement des proches	65
1.2.4 Les ressources identifiées par les aidants	67
1.3 Analyse descriptive des entretiens réalisés au Centre Hospitalier de Bourgoin-Jallieu.....	68
1.3.1 Le statut d'aidant et ce qu'il implique.....	68
1.3.2 Le besoin d'information des proches aidants	69
1.3.3 La fatigue physique et psychologique	70
1.3.4 Les médecins vus comme une ressource	71
1.3.5 Les infirmiers comme ressource : particularité de l'infirmière d'annonce	71
1.3.6 Le soutien familial et amical	73
1.4 Analyse descriptive des entretiens réalisés au Centre Hospitalier de Valence.....	73
1.4.1 Répercussions sur l'aidant.....	73
1.4.2 Ressources.....	76
1.4.3 Les infirmiers	77
1.5 Analyse descriptive des entretiens réalisés au Centre Hospitalier de Chambéry	79
1.5.1 La relation des aidants avec les infirmiers	80
1.5.2 Les ressources identifiées par les aidants	80

1.5.3	Les différents niveaux d'investissement des aidants.....	81
1.5.4	Répercussions sur les aidants	82
1.5.5	Besoin d'échange des aidants.....	82
1.6	Synthèse des analyses descriptives	83
2.	Analyse compréhensive et discussion	84
2.1	L'impact physique et psychique de l'accompagnement.....	84
2.1.1	La fatigue physique et psychologique des aidants allant jusqu'à l'épuisement ...	84
2.1.2	Les aidants face à la solitude.....	86
2.1.3	Le sentiment d'impuissance et de culpabilité mêlé au sens de la responsabilité .	87
2.1.4	L'aboutissement à un refus d'aide de la part des aidants	87
2.2	Le statut d'aidant : un bouleversement personnel, familial et social	88
2.2.1	Profil des aidants	88
2.2.2	Modifications comportementales de l'aidant	89
2.2.3	Bouleversements dans la vie de couple et la vie familiale	92
2.2.4	Bouleversements sur le plan social	93
2.2.5	La reconnaissance du statut d'aidant par les professionnels	94
2.2.6	Le sens du devoir et de loyauté envers son proche	95
2.3	Les ressources de l'aidant	97
2.3.1	Les ressources non professionnelles.....	97
2.3.1.1	Aides à domiciles et associations, des outils peu exploités	97
2.3.1.2	Entourage et bénévoles, des supports importants.....	98
2.3.1.3	L'aidant à la recherche d'autres ressources.....	99
2.3.2	Les ressources professionnelles.....	100
2.3.2.1	Le médecin traitant, une personne ressource importante	100
2.3.2.2	L'oncologue, une source d'information	101
2.3.2.3	Les autres ressources professionnelles identifiées	101
2.3.3	L'infirmier, un rôle de soutien et de conseil dans l'âme	103
2.3.3.1	L'infirmier, une source d'informations et de conseils pratiques	103
2.3.3.2	L'infirmier, un soutien ancré en soi	103
2.3.3.3	Les différents infirmiers identifiés et leurs particularités.....	104
3.	Conclusion d'analyse	106
	Conclusion générale.....	108
	LISTE DE RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	
	ANNEXES	I
	Annexe I : Pyramide de Maslow.....	II

Annexe II : Les 14 besoins de Virginia Henderson	III
Annexe III : Les cinq étapes du deuil modèle Kübler-Ross.....	IV
Annexe IV : Les chiffres clés de l'enquête sur les proches aidants en cancérologie	V
Annexe V : Modélisation des interactions biologiques, psychologiques et sociales chez les aidants ..	IX
Annexe VI : Les 10 compétences communes à la profession infirmière	X
Annexe VII : Modèle interactionniste de l'anxiété, du stress et du coping.....	XVI
Annexe VIII : Les 4 étapes de la démarche éducative	XVII
Annexe IX : Canevas d'entretien	XVIII
Annexe X : Tableau de tri des entretiens – Centre Léon Bérard.....	XXII
Annexe XI : Tableau de tri des entretiens – Hôpital Privé Jean Mermoz	XXXIV
Annexe XII : Tableau de tri des entretiens – Centre Hospitalier de Bourgoin-Jallieu.....	LXVII
Annexe XIII : Tableau de tri des entretiens – Centre Hospitalier de Valence	XCVI
Annexe XIV : Tableau de tri des entretiens – Centre Hospitalier de Chambéry	CL
Annexe XV : Profils des aidants interrogés	CLXXIV
GLOSSAIRE	CLXXX

« Nous savons mieux aujourd'hui que le combat mené contre la maladie n'est véritablement possible qu'ensemble, partagé, vécu dans la proximité de relations justes et fortes. Ce savoir peut être compris comme une conquête, pour beaucoup assumée par les "proches" de la personne malade. »

Préface d'Emmanuel Hirsch pour le Proche de la personne malade dans l'univers des soins de Hugues Joubin, 2010.

Introduction

Depuis quelques années, la notion d'aidant apparaît et se développe dans notre société. En effet, avec l'évolution de la politique de santé en France où les durées d'hospitalisation sont écourtées et les soins à domicile sont en plein essor, nous avons été confrontés lors de nos stages à un entourage de patients très sollicité, et notamment lors de nos stages en cabinet libéral. Nous avons également remarqué que le cancer et ses traitements avaient des conséquences particulièrement importantes sur les patients et leurs proches. Nous avons alors été interpellés par le projet de collaboration avec le Réseau Régional de Cancérologie Auvergne-Rhône-Alpes présenté en fin de deuxième année dans le cadre d'un travail de fin d'études concernant les aidants en cancérologie. Nous nous sommes donc proposés pour participer à ce projet en expliquant nos motivations dans une lettre et lors d'un entretien. Les formateurs ont sélectionné neuf étudiants en soins infirmiers de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers Rockefeller pour réaliser ce travail que nous avons débuté dès septembre 2018. Ainsi, en tant que futurs soignants, nous nous sommes interrogés sur les aidants, leurs besoins et ce que peut leur apporter l'infirmier.

Dans un premier temps, une phase d'exploration théorique s'appuyant sur des articles, des études et des rapports, exposera le contexte sociétal actuel de la cancérologie, le statut d'aidant ainsi que la position de l'infirmier. Dans un second temps, une phase d'enquête sera réalisée afin de comparer ces données au terrain. Nous décrirons alors la méthodologie d'enquête effectuée auprès des proches aidants de patients adultes atteints de cancer en phase de traitement. Une analyse descriptive sera ensuite proposée pour chaque établissement ayant accepté de nous recevoir. Enfin, une analyse compréhensive, organisée selon les thèmes soulevés, permettra de mettre en perspective toutes nos données.

Première partie - Exploration et élaboration de la question de recherche

I - Exploration des données

Selon diverses enquêtes, notamment de la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques) et de la Ligue contre le cancer, apparaissant sur le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers (Les aidants, les combattants silencieux du cancer, 2016, juin), la France compte plus de 8 millions de proches aidants, et certaines projections estiment ce nombre à 17 millions en 2020. Pour 54% d'entre eux, la personne malade est ou a été atteinte d'un cancer, première cause de mortalité en France depuis 2004. Il semble donc essentiel de s'intéresser aux aidants des patients atteints de cette maladie, notamment au regard de l'évolution de notre système de santé.

1. Modernisation du système de santé et notion de virage ambulatoire en France

En 2014, la durée moyenne d'hospitalisation des personnes atteintes de cancer était de 6,7 jours selon le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers de juin 2016. En phase de traitement, les patients restent essentiellement à domicile entre deux séances de chimiothérapie, de radiothérapie ou entre deux séjours hospitaliers.

De plus, la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé impose un « virage ambulatoire » dont le but est de réduire systématiquement les durées d'hospitalisation. Les personnes hospitalisées rentrent donc plus tôt à domicile, sans que les réponses sanitaires et médico-sociales n'aient été prévues, organisées et financées pour répondre à ces nouveaux besoins. Il existe donc un « vide sanitaire » que les proches aidants sont parfois amenés à compenser.

Ainsi, avec le virage ambulatoire et le développement des thérapeutiques à domicile (développement des formes orales), cette tendance ne va qu'augmenter et aura un impact important sur l'entourage des malades.

Aujourd'hui, les proches aidants sont donc identifiés comme des acteurs à part entière d'une prise en soin globale tant à domicile qu'en institution d'accueil. Afin de partager des compétences et mieux répondre aux enjeux complexes des maladies chroniques, défi de notre XXIe siècle, l'alliance des associations agréées en santé et des proches aidants avec les professionnels de santé est donc indispensable.

Nous allons donc définir cette notion de proche aidant à travers le regard de la législation et de la société, et voir l'évolution de la considération de l'aidant, notamment dans les Plans cancer.

2. Première approche du concept d'aidant

2.1 De l'aidant naturel au proche aidant

Selon la définition élaborée lors de la Conférence de la famille de 2006, un aidant est défini comme :

...la personne non professionnelle qui vient 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 : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ...

Celle-ci a été reprise dans la Charte européenne de l'aidant familial de 2007, et adoptée par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour identifier l'aidant naturel.

Dans le Code de la Santé Publique, l'aidant naturel est cité dans des conditions précises à l'article L1111-6-1 (2005) pour accompagner la personne aidée dans les gestes liés à des soins prescrits par un médecin pour favoriser son autonomie. Il reçoit alors au préalable un apprentissage dispensé par des professionnels de santé lui permettant d'acquérir les capacités nécessaires à la pratique des gestes.

Le statut de l'aidant familial est lui, plus clarifié à l'article R245-7 du Code de l'action sociale et des familles (2008) où il est considéré comme :

...le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie.

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015, relative à l'adaptation de la société au vieillissement, donne, elle, une définition du proche aidant d'une personne âgée qui est considérée comme :

...son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.

Le terme utilisé pour désigner les aidants dans les textes les plus récents est donc celui de proche aidant.

Ainsi, seuls les aidants de personnes âgées et de personnes handicapées sont reconnus par la loi. Le cadre de l'oncologie n'est que très peu abordé. Un aidant (naturel ou familial) de personne en situation de handicap ou de personne âgée a donc plus de droits qu'un aidant d'une personne atteinte d'une autre maladie chronique invalidante. Ainsi, contrairement à la personne de confiance, le statut juridique et les rôles de l'aidant restent flous.

Pourtant, les aidants jouent un rôle important auprès de leurs proches pour faire face à la maladie. Ils apportent notamment un soutien social, moral, parfois financier, mais sont aussi impliqués dans les tâches de la vie quotidienne et dans les démarches administratives.

Or, devenir aidant n'est pas toujours un choix fait en toute connaissance de cause, mais reste souvent imposé par le malade, la famille voire même par les professionnels de santé. Dans son ouvrage publié en 2016, la psychologue coordinatrice du réseau Sindefi SEP Anne-Laure Ramelli identifie ici le terme de « mécanisme de désignation » (p.7) chez les aidants qui peut être défini comme la désignation implicite ou explicite d'un membre de la famille pour être l'aidant du proche atteint d'une maladie.

De plus, être aidant demande certaines compétences. Selon le Dr Renaud-Cristofari, présidente de l'ADMR Aveyron (premier réseau français associatif de service à la personne), celles-ci peuvent s'articuler autour de trois dimensions : le Vouloir, le Pouvoir et le Savoir. Les soignants ont un rôle essentiel dans cette dernière dimension, notamment dans la formation et l'accompagnement, mais aussi dans l'évaluation des situations et la coordination des intervenants. Ils doivent dès lors faire évoluer leurs pratiques en prenant en compte les aidants et leurs difficultés.

Nous allons donc étudier la place et l'évolution des aidants dans les différents Plans cancer élaborés par le gouvernement.

2.2 Notion d'aidant au regard des Plans cancer

Le Plan cancer 2003 – 2007, premier Plan cancer, a permis la mise en place de nombreux dispositifs d'aide pour les patients mais n'emploie pas le terme d'aidant.

Le Plan cancer 2009 – 2013 a, quant à lui, été axé sur la recherche, l'amélioration de la qualité de vie des patients et la réduction des inégalités de santé. La notion d'aidant n'est que brièvement présente, citée lors de la proposition du PPAC (Programme Personnalisé de l'Après Cancer) et de la proposition d'étude des moyens au maintien à l'emploi et à la réinsertion professionnelle.

Enfin, dans le Plan cancer 2014 – 2019, le mot « aidant » est cité dès les premières pages lors de l'exposition de l'enjeu de ce plan. La problématique des aidants naturels est évoquée à plusieurs reprises et le besoin de répit est constaté, malgré la difficulté exprimée à qualifier et quantifier ce besoin.

Les objectifs principaux de ce Plan concernant les aidants familiaux ou proches aidants sont de mieux comprendre leurs besoins, réfléchir à la problématique d'accessibilité aux informations les concernant, mettre en œuvre des actions d'éducation thérapeutique afin de les aider à mieux comprendre la maladie et les traitements, diminuer l'impact du cancer sur leur vie personnelle (il s'agit par exemple d'ouvrir plus largement les droits à l'aménagement du temps de travail ou de scolarité), et enfin, améliorer l'aide apportée face aux diverses conséquences possibles du cancer sur eux (psychologiques, sociales, éthiques...).

Les rapports de ce dernier Plan ont mis en évidence des avancées concrètes concernant les aidants, visant à soutenir la vie à domicile des patients et de leurs proches, et à simplifier les démarches sociales.

Nous avons cependant constaté que le sujet des proches aidants est davantage abordé et pris en compte lorsque la maladie concerne les enfants et adolescents.

Par ailleurs, au regard de ces différents Plans cancer, nous pouvons remarquer qu'une large palette lexicale est utilisée pour faire référence aux aidants, notamment « famille », « proche », « entourage », « accompagnant », « aidant naturel », « parents », « fratrie » ... Ces termes se confondent mais ne correspondent pas à la même définition.

Cependant, aux vues des récents textes gouvernementaux (comme le congé de proche aidant en 2018) et des différents termes utilisés pour désigner les aidants dans les Plans cancer, il paraît adapté de retenir le terme de proche aidant.

Suite à ces Plans cancer et à l'évolution du système de santé, certaines études ont été menées sur la prise en charge des patients atteints de cancer.

3. Approche de la question au regard des études CancerAdom et VICAN

Face au virage ambulatoire, il a été réalisé le projet CancerAdom en collaboration avec l'AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple) et Cancer Contribution. Ce projet s'est déroulé de février 2016 à septembre 2017 en Île de France, Auvergne-Rhône-Alpes et Hauts de France auprès d'une cinquantaine de personnes souffrant de tout type de cancer et hospitalisées à domicile. Le but était d'évaluer la prise en soins des cancers à domicile. En effet, le point de départ de ce projet était une réponse au Plan cancer 2014-2019 qui ne cherchait pas à identifier les besoins des malades suite à la prise en soins à domicile. Les deux associations s'accordent sur le fait de « travailler avec, plutôt que pour » ces malades. Pour cela, des entretiens au plus proche d'eux et des rencontres avec les professionnels concernés ont eu lieu afin de déterminer des innovations pour pallier les obstacles de la prise en soins. A la fin de cette étude, un carnet de dix idées citoyennes a été créé pour encadrer l'accompagnement des patients et aidants, évaluer à différents niveaux leur situation, et proposer des soutiens et des formations adaptés à eux.

Parmi celles-ci, on retrouve plusieurs propositions concernant les aidants au niveau de la formation (plateforme d'information, documents et articles d'associations), de l'écoute et du soutien psychologique (services d'aides, groupes de parole, entretiens téléphoniques réguliers, numéro vert), et enfin concernant l'entraide (plateforme numérique, lieux physiques, personnes relais, tiers-lieux de répit, rendez-vous bien-être pendant l'attente des rendez-vous des malades, aides ménagères, babysitting, courses, échanges de temps libres...). Plus concrètement, CancerAdom propose de mettre en place une visite de retour à domicile où les proches seraient conviés et où des professionnels pourraient répondre à leurs questions et les former sur des points essentiels comme les effets indésirables des traitements ou les règles d'hygiène à adopter. Il est également proposé une évaluation préliminaire de la situation sociale, financière et psychologique des aidants avec des professionnels qui seraient

en mesure de répondre aux questions et de proposer une aide logistique ou humaine en fonction des besoins pointés lors d'un suivi régulier.

L'étude VICAN 2 est une enquête initiée par l'INCa (Institut National du Cancer) et confiée à une unité de l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale). C'est une réédition d'une étude menée entre 2004 et 2006 par la DREES qui avait pour objectif de dresser un constat des conditions de vie des patients atteints du cancer deux ans après leur diagnostic. Les résultats permettent de faire un point sur la prise en charge médicale et sociale proposée et de décrire la situation des personnes dans des domaines comme l'état de santé, la vie professionnelle, les revenus, la situation familiale et conjugale. Cette étude soulignait déjà, chez les patients atteints d'un cancer, une qualité de vie physique ou mentale inférieure à celle de la population générale.

Avec VICAN 5, l'INCa a souhaité renouveler l'enquête afin de l'approfondir, pour la mener cinq ans après un diagnostic de cancer. Une des facettes explorées est la vie quotidienne et sociale des personnes atteintes d'un cancer, ainsi que les difficultés rencontrées au sein de leur vie familiale et conjugale. Les résultats rapportés illustrent le soutien social dont elles ont bénéficié ou au contraire ce qui leur a fait défaut, ainsi que les discriminations auxquelles elles ont dû faire face. L'individu peut donc se retrouver stigmatisé par son cancer et de ce fait, handicapé dans ses rapports avec autrui.

Ainsi, face au constat de certaines difficultés rencontrées par les aidants de patients atteints de cancer, il paraît essentiel de s'intéresser à leurs besoins.

4. Le concept de besoin

D'après le Trésor de la langue française, le besoin est la « situation d'une personne qui manque de quelque chose, qui en a conscience. Être dans une situation intolérable du fait que les choses nécessaires à la vie manquent en permanence. ».

Mais, selon Geneviève Dechanoz (Les besoins en soins infirmiers des personnes soignées, 1986), directrice du Centre collaborant OMS en soins infirmiers à Lyon en 1988, « le besoin peut être considéré comme une force dynamique, une nécessité qui pousse l'individu à progresser et sans laquelle il ne peut être autonome. ». Le Dictionnaire des concepts en sciences infirmières (2018) souligne la pensée de certains psychologues qui abordent la notion de besoin comme une sensation interne, « la décomposition du besoin en

deux éléments, une sensation et un mouvement, permet d'appliquer au besoin le schéma commode « excitation – réaction ». ». Toujours selon le courant de la psychologie, les besoins sont des « variables suivant les étapes de la vie, les besoins s'exprimant au regard des résultats attendus, réalisables, en vue d'un épanouissement durable et réaliste. Le besoin entraîne le désir, la frustration, l'action et parfois le renoncement. ». Ainsi, des psychologues et chercheurs dans le domaine des sciences sociales ont conceptualisé le terme de besoin à l'aide de différents modèles.

Le besoin d'aide selon Ida Olando (Need for help, 1961) se rapporte à la considération du besoin auprès des patients. Le patient peut améliorer son état de stress et son sentiment de bien-être lorsque ses besoins sont comblés. Le besoin d'aide est une notion qui apparaît dès lors que le besoin n'est pas satisfait.

Lorsque nous réalisons une première approche du concept de besoin en soins infirmiers, les deux auteurs auxquels nous nous référons sont Abraham Maslow et Virginia Henderson. Le premier est un psychologue américain qui a théorisé une notion de paliers que l'homme doit franchir afin de connaître la pleine satisfaction en lien avec une suite de besoins qu'il aurait comblée précédemment (ANNEXE I). La seconde est une infirmière américaine qui a conceptualisé quatorze besoins (ANNEXE II) à partir de la théorie pyramidale de Maslow. Dans cette suite de besoins, chacun est satisfait l'un après l'autre et ne peut être satisfait que si le précédent l'a été.

Margot Phaneuf, professeur de sciences infirmières, accorde une grande importance à la prise en compte de ces besoins par l'infirmier qui « permet de considérer la personne de manière holistique, c'est-à-dire de s'intéresser à toutes ses dimensions » (p.4). Elle souligne également la capacité d'adaptation dont doit faire preuve l'infirmier dans sa prise en charge afin de répondre à ces besoins car :

... s'interroger sur la satisfaction des besoins de la personne, signifie aussi de réaliser que si les besoins humains sont ressentis partout par tous les humains, la manière de les satisfaire peut varier selon les individus, selon leur culture, leur religion et leurs habitudes personnelles. (p.9)

Par ailleurs, les êtres vivants présentent des besoins affectifs qui s'ajoutent à leurs besoins physiques. Selon Michelle Larivey, psychothérapeute, ces besoins ont une importance pour préserver une stabilité émotionnelle et physique tout au long de leur vie. Cela fait écho aux recherches effectuées et au concept d'hospitalisme développé par Donald

Wood Winnicott en 1969 qui avait observé les conséquences psychiques et somatiques d'un manque d'affection reçu par un enfant lors de ses premières années de vie.

Nous développerons les différents besoins exprimés par les aidants de patients suivis en cancérologie dans notre cadre théorique.

De ces premières recherches, ont découlé de nombreux questionnements auxquels nous allons tenter de répondre.

II - Émergence de la question de recherche

Nous nous sommes alors demandés quel était le rôle de chacun auprès du patient. Un proche, est-il forcément un aidant ? Et réciproquement, un aidant est-il forcément un proche ? Quelle différence est faite entre un proche aidant et un aidant naturel ?

Ce premier travail d'analyse nous a permis de soulever de nombreux questionnements sur la représentation générale des proches aidants, et notamment sur l'existence d'un statut clair de l'aidant permettant de légiférer. Lors de la phase exploratoire, nous avons apporté certaines réponses à ces questions.

Mais d'autres interrogations restent en suspens. Nous avons donc classé ces différentes questions qui nous ont, par la suite, amenés à composer notre question de recherche selon plusieurs champs disciplinaires tels que l'éthique, la législation, la sociologie, la psychologie et les sciences infirmières.

Tout d'abord, sur un plan éthique, les questions que nous avons laissées en suspens concernent la considération des aidants dans notre société. Ainsi, le rôle et les problématiques des aidants ne seraient-ils pas conséquences du manque de moyens mis à disposition des soignants par l'Etat, obligeant à raccourcir au maximum les délais d'hospitalisation ? Plus précisément, la dégradation des prestations et des conditions de soins depuis plusieurs années dans le milieu hospitalier n'a-t-elle pas poussé de plus en plus de proches à devenir des aidants, subissant ce rôle plutôt que le choisissant ?

Quelle place accorder au secret professionnel dans la relation triangulaire entre le soignant, le soigné et l'aidant ? En effet, le soignant doit-il donner toutes les informations concernant le patient à l'aidant ?

Quel droit à l'information l'aidant a-t-il ? Pourquoi l'accès aux informations essentielles (définition du rôle, des lois, des droits...) est-il soit compliqué, soit payant ? Existe-t-il une réelle motivation à favoriser et valoriser le travail des aidants ?

Certaines questions relèvent quant à elles du point de vue législatif. En cas de maladie de l'aidant liée à son rôle (épuisement, burn out, pathologies diverses...), quels sont les dispositifs de prise en charge pour eux ? Une maladie liée au rôle d'aidant permet-elle d'avoir accès à des indemnisations journalières à l'instar d'une maladie reconnue comme étant professionnelle ? Pourquoi, alors que c'est actuellement le cas pour la personne de confiance, n'y-a-t-il pas de déclaration d'aidants dans le dossier médical ?

Sociologiquement, certaines questions ont été soulevées concernant les moyens mis à disposition des aidants par la société. Ainsi, quels sont-ils et en quoi permettent-ils aux aidants d'exercer leur rôle de la façon la plus digne et la plus efficace possible ? Nos recherches ont montré qu'il y avait déjà des dispositifs mis en place pour les aidants naturels et familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et des personnes âgées dépendantes. Sont-ils également accessibles aux aidants de patients atteints d'une autre pathologie, dont le cancer ?

Pourquoi existe-t-il autant d'associations d'aidants ? Existe-t-il un partage des informations/connaissances entre elles ? La création d'une association fait-elle obligatoirement écho à des objectifs et des spécificités nouvelles ? Quels moyens leurs sont donnés pour mettre en place des actions efficaces auprès des aidants ? Ces associations ont-elles vu le jour à défaut de moyens mis en place par l'Etat ?

Au niveau psychologique, quel est l'impact de ce rôle assumé par ces personnes non formées et non professionnelles ? Quelles peuvent être les conséquences de cet engagement psychique ? Quelles sont les aides et les ressources que les aidants utilisent et vers qui se tournent-ils en cas de difficultés trop importantes à gérer ? En quoi cette nouvelle relation d'aidant/proche malade modifie-t-elle les dynamiques familiales et sociales ? Comment gérer les conflits, les dilemmes et l'épuisement psychique lorsqu'on se sent responsable de son proche malade ?

Certaines questions concernent plus spécifiquement le rôle des aidants en cancérologie. Existe-t-il des besoins spécifiques aux aidants des personnes en cours de

traitement en cancérologie (par exemple : formation sur les effets indésirables de la chimiothérapie ou radiothérapie, formation théorique sur la maladie...)? Les aidants naturels ont-ils tous nécessairement les mêmes ressources (physiques, psychologiques, financières...) et les mêmes besoins ? Jusqu'où peut aller leur implication auprès de leur proche ? Les équipes médicales s'adaptent-elles à cela pour définir le rôle de l'aidant ? Sera-t-il demandé le même engagement qu'un soignant à un aidant ?

Les sciences et techniques infirmières sont aussi un domaine qui peut nous permettre de répondre à certaines questions telles que : les professionnels ont-ils des formations ou des outils à disposition leur permettant de donner des informations précises sur les dispositifs auxquels ont accès les aidants ? Que peut apporter l'infirmier aux aidants en cancérologie ? Dans quelle mesure peut-il constituer une ressource pour le proche aidant ? Quelle place peut-il adopter auprès des aidants en cancérologie ?

A travers l'exploration des différents éléments initiaux, notre question de recherche a pu émerger. Nous l'avons formulée de la manière suivante :

En quoi l'infirmier peut-il être identifié comme personne-ressource par les proches aidants en cancérologie pour répondre à leurs besoins ?

Deuxième partie - Cadre d'exploration théorique de la recherche

I - La spécificité de la prise en charge en cancérologie

1. Epidémiologie

Le cancer est défini par l'Institut National du Cancer (INCa) comme une « maladie provoquée par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive ».

En 2018, l'INCa estime à 382 000 le nombre de nouveaux cas de cancers en France, avec un nombre de décès s'élevant à 67 800 chez les femmes et 89 600 chez les hommes. Chez les hommes, en cancérologie, le cancer du poumon est la première cause de mortalité. Chez les femmes c'est le cancer du sein. Grâce au diagnostic plus précoce, la mortalité est en baisse de 2 % pour les hommes et de 0.7 % chez les femmes entre 2010 et 2018.

L'INCa, se référant à divers rapports, dénombre près de 7,3 millions de séjours et séances de prise en soins en cancérologie en 2017. Il y a eu 447 391 hospitalisations pour une chirurgie de cancer en 2015 dont 10,6 % en ambulatoire. Entre 2010 et 2015, la chirurgie ambulatoire a augmenté de 63,9 %.

Selon l'édition 2019 Les cancers en France, l'essentiel des faits et chiffres, environ 216 400 personnes ont été traitées par radiothérapie en 2017, ce qui représente 2 082 322 séances et séjours. En ce qui concerne la chimiothérapie, elle est estimée à 2 709 710 séances et 256 980 hospitalisations en court séjour.

2. Les traitements anticancéreux

2.1 Les principaux traitements

2.1.1 La chirurgie

La définition de l'INCa nous informe que « Le traitement chirurgical curatif d'un cancer a pour but l'exérèse de la tumeur maligne et des ganglions locorégionaux, à un stade où la tumeur n'a pas encore métastasé. ».

D'après l'INCa, la chirurgie reste aujourd'hui le traitement principal des cancers. En effet, dans les traitements adjuvants la chirurgie est effectuée en premier lieu afin de retirer la tumeur, suivie d'un traitement par chimiothérapie afin de limiter le risque de rechute. Dans les traitements néoadjuvants, la radiothérapie et la chimiothérapie sont effectuées pour réduire la taille de la tumeur avant son exérèse. Il existe également des chirurgies palliatives et symptomatiques qui ont pour but d'atténuer les symptômes ou de retarder la progression du cancer.

Par ailleurs, la chirurgie avec une prise en charge en ambulatoire tend à se développer.

2.1.2 La chimiothérapie anticancéreuse

Dans le guide Comprendre la chimiothérapie rédigé par l'INCa, la chimiothérapie est définie comme un traitement anticancéreux, pouvant être administrée en intraveineux, per os, en intramusculaire, ou plus rarement localement dans les cavités et les tissus atteints. Ces traitements sont cytotoxiques et entraînent de nombreux effets secondaires que nous aborderons par la suite. Elle peut être indiquée comme traitement curatif, mais également pour limiter les récurrences et pour améliorer la qualité de vie. Ayant des objectifs différents selon le stade et la localisation du cancer, elle est souvent associée à d'autres traitements.

2.1.3 L'hormonothérapie

D'après la Fondation contre le cancer, l'hormonothérapie consiste à empêcher le développement des cellules cancéreuses en bloquant l'action ou la production d'hormones naturelles. En effet, certaines hormones stimulent la production de cellules cancéreuses. L'hormonothérapie se différencie des autres thérapies par le fait qu'elle va créer un milieu hormonal néfaste aux cellules cancéreuses, ce qui va permettre de les lyser à plus long terme. Il existe plusieurs lignes d'actions, la première étant de bloquer totalement la production d'hormone, la deuxième d'empêcher l'hormone d'agir au niveau de son récepteur, et la troisième étant de lier les deux.

2.1.4 La radiothérapie

Selon l'INCa, la radiothérapie est définie comme étant un traitement agissant localement qui utilise des radiations ionisantes afin de provoquer la destruction des cellules cancéreuses. Cette thérapie peut être utilisée comme traitement curatif, comme traitement adjuvant pour limiter le risque de récurrences après une chirurgie, et comme traitement palliatif afin de soulager les symptômes. Ce traitement est non algique, en revanche, il n'empêche pas l'apparition d'effets secondaires.

2.1.5 L'immunothérapie

D'après l'INCa, les thérapies ciblées ont un mode d'action qui diffère des traitements évoqués précédemment. En effet, elles ne s'attaquent pas directement à la tumeur mais aux mécanismes qui ont mené au développement de cette tumeur.

Le Centre de lutte contre le cancer Léon Bérard informe que l'immunothérapie consiste à utiliser soit des anticorps monoclonaux pour cibler et attaquer l'anomalie moléculaire de la tumeur, soit des anticorps immuno-régulateurs ou des molécules adjuvantes afin de réactiver le système immunitaire. Ce traitement est donc axé sur le système immunitaire de la personne atteinte de cancer dans le but de renforcer ses défenses face aux cellules cancéreuses.

2.2 Les principaux effets secondaires

2.2.1 L'aplasie médullaire

La chimiothérapie ne limite pas son action toxique aux cellules tumorales, elle touche également les cellules se développant et se divisant comme celles de la moelle osseuse, provoquant une aplasie médullaire. La radiothérapie peut également dégrader les cellules saines suivant les zones du corps traitées et dépend du type de radiothérapie utilisée, de la quantité de radiation administrée et de l'état de santé du patient. L'INCa résume ainsi qu'une leucopénie induira une efficacité moindre du système immunitaire, augmentant le risque infectieux. L'anémie accentuera alors la fatigue chez le patient, et la thrombopénie, quant à elle, augmentera le risque hémorragique. Ainsi, l'aplasie médullaire rend le patient plus

fragile en post cure, impliquant des traitements supplémentaires pour pallier certains effets secondaires, comme des facteurs de croissance.

2.2.2 Les troubles digestifs

Les cellules du tube digestif se divisant rapidement, elles sont souvent touchées par la chimiothérapie : les nausées et les vomissements sont alors des effets immédiats courants en phase de post cure. Ces effets indésirables peuvent apparaître également suite à la chirurgie. Liés à l'anesthésie, ils s'estompent généralement rapidement après l'intervention et peuvent être soulagés par la prise de médicaments antiémétiques. Des diarrhées sont également causées par les traitements anticancéreux, notamment après une radiothérapie localisée au niveau de l'abdomen et du bassin ou suite à la chimiothérapie.

2.2.3 La douleur

D'après la Société canadienne du cancer, dans le cas d'une chirurgie, la douleur peut survenir suite aux lésions alors engendrées. La douleur est propre à chacun et peut donc être plus ou moins intense en fonction du seuil de tolérance du patient ainsi que de la durée de rétablissement. Cette douleur peut être prise en charge par l'administration de traitements antalgiques. Elle peut également avoir d'autres causes comme les douleurs névralgiques, lorsque la chirurgie a lieu au niveau des tissus proches de nerfs.

L'INCa indique également que la radiothérapie peut provoquer des brûlures locales dues à une inflammation causée par les rayons. Des douleurs chroniques peuvent apparaître lorsque des nerfs et tissus sains sont touchés. L'inflammation induite par les radiations entraîne une sensation de chaleur et de brûlure au niveau de la zone traitée.

2.2.4 Perturbation de l'image corporelle

Les interventions chirurgicales dans le traitement du cancer peuvent avoir des conséquences esthétiques, physiques, psychologiques sur le patient. Par exemple, la mastectomie modifie l'image corporelle et provoque bien souvent un réel choc psychologique et une difficulté d'acceptation à la vue de ce nouveau corps.

D'après la Société canadienne de cancer, la radiothérapie et la chimiothérapie peuvent induire une alopécie. La perte de cheveux est un changement traumatisant qui impacte l'identité des patients et entraîne une perte de confiance.

2.2.5 La fatigue

L'asthénie est un effet secondaire retrouvé dans la totalité des traitements. Selon la Société canadienne du cancer, l'asthénie peut être induite par une anémie lorsqu'un traitement est ciblé vers la moelle osseuse. D'autres facteurs peuvent accentuer cette fatigue comme les troubles de l'alimentation ou du sommeil. La fatigue peut durer quelques semaines ou quelques mois après la fin du traitement. Au fur et à mesure des cures, la fatigue se ressent de plus en plus. Un guide se nommant Fatigue et cancer (2018) est mis à disposition par l'INCa pour comprendre d'où vient cette fatigue. Ce guide indique que la fatigue peut également déteindre sur le proche aidant. L'INCa rappelle que la fatigue est majoritairement causée par la pathologie cancéreuse mais également par les nombreux déplacements et le manque de sommeil.

3. Les soins de support

3.1 Objectifs

D'après l'INCa (2018), les soins de supports « sont définis comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie. Ils se font en association avec les traitements spécifiques contre le cancer éventuellement mis en place. ».

Ils ont donc pour objectif d'améliorer la qualité de vie du malade en prenant en compte leurs besoins et ceux de leurs proches. Ils font partie intégrante de la prise en charge de la maladie.

3.2 Différents soins de supports

Comme l'indique l'INCa, il existe différents soins de support, qui sont apportés en fonction des problèmes rencontrés. Pour la prise en charge de la douleur, des traitements antalgiques sont introduits. En ce qui concerne la fatigue, qu'elle soit physique ou psychologique, elle est prise en charge par des professionnels comme les masseurs-kinésithérapeutes, les psychomotriciens, les psychologues ou encore les ergothérapeutes. Le soutien psychologique est un élément essentiel afin de favoriser le bien-être des patients. On retrouve également l'activité physique adaptée qui permet d'améliorer la qualité de vie du patient mais également de réduire les risques de rechute et de récurrence du cancer. Elle est encadrée par des professionnels qui peuvent être des enseignants d'activité physique adaptée, des éducateurs sportifs formés ou encore des kinésithérapeutes.

L'amélioration de l'image de soi est un point à prendre en compte dans le parcours du patient. Ceci est pris en charge par les socio-esthéticiennes ou encore les socio-coiffeurs.

D'après l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support, l'homéopathie et l'acupuncture peuvent permettre de réduire les effets secondaires liés aux traitements, de réduire la douleur et d'améliorer le bien-être des patients. L'art-thérapie peut également être proposée pour donner aux patients un média permettant de travailler sur l'image de soi.

4. La vie avec le cancer

4.1 Les conséquences physiques

Être atteint d'un cancer, vivre avec celui-ci, entraîne de nombreuses conséquences physiques chez le patient. La douleur et la fatigue, abordées précédemment, sont deux conséquences importantes et invalidantes de la maladie. D'après la Ligue contre le cancer, des modifications physiques importantes peuvent survenir à la suite des différents traitements. En effet, comme vu précédemment, une chute des cheveux peut avoir lieu à cause de chimiothérapie. Des difficultés à s'alimenter ou encore certains traitements médicamenteux peuvent entraîner une prise ou une perte de poids importante. La peau peut également devenir sèche et les ongles cassants, abîmés.

D'autres conséquences physiques seront quant à elles définitives et traumatiques, comme l'ablation d'une partie du corps telle que l'ablation d'un sein, d'un organe ou encore d'un

membre. Des cicatrices très visibles, de grandes tailles, impressionnantes et délabrantes peuvent être présentes sur le corps du patient.

Toutes ces conséquences physiques du cancer peuvent être difficiles à accepter pour le patient et pour ses proches. Il est alors souvent conseillé que le patient soit accompagné durant ces épreuves et qu'il bénéficie d'un soutien psychologique, de conseils et d'aides de la part de professionnels afin de l'aider à accepter ces modifications physiques et à vivre avec.

4.2 Les conséquences psychologiques

Le guide *Vivre pendant et après le cancer* publié par l'Institut National du Cancer (2007) dans le cadre du programme SOR SAVOIR PATIENT, relate les divers états émotionnels en lien avec les étapes successives de la maladie.

À l'annonce d'un cancer, chaque individu réagit à sa manière, de nombreuses inquiétudes émergent comme de l'incompréhension face à l'avenir ou de la colère provoquée par un sentiment d'injustice. L'acceptation de la maladie et des traitements est souvent difficile, la personne peut passer par une phase de déni. En effet, le patient doit souvent mener un travail de deuil face à son état de santé qui est modifié intrinsèquement et parfois de manière permanente (ANNEXE III). Les changements physiques, évoqués précédemment, peuvent directement impacter l'état d'esprit. Ainsi, la mutilation d'une partie du corps engendre un deuil, une modification de la perception de son identité, ce qui nécessite un temps important pour s'accepter à nouveau.

Les retours à domicile ne sont pas toujours évidents pour le patient, qui perd l'aspect sécuritaire de l'hôpital où il est entouré de professionnels. Même si retrouver son « chez soi » est rassurant et plus confortable, les inter-cures peuvent aussi être sources de peur et d'angoisse.

La douleur chronique peut engendrer chez le patient une perte d'espoir, une fatigue psychologique et un mal-être général. Il ne faut pas oublier que chaque individu répond différemment à la maladie et que le combat à mener contre le cancer reste un engagement difficile. Certains moments seront plus compliqués à vivre comme l'échec d'un traitement, et pourront déclencher une dépression, une perte d'espoir et d'énergie.

4.3 Les conséquences sociales

La Ligue contre le cancer fait référence en mars 2012 à l'impact social de la maladie sur les patients. En effet, elle relate les résultats du Dispositif d'Observation pour l'Action Sociale (DOPAS) de 2011 selon lesquelles les patients, en plus des conséquences physiques et psychologiques du cancer, subissent également des bouleversements importants dans leur vie sociale.

Tout d'abord d'un point de vue financier, la quasi-obligation de stopper toute activité professionnelle engendre des baisses de revenus importantes. Celles-ci, ajoutées à des restes à charge de frais médicaux élevés et non pris en charge par l'assurance maladie et les mutuelles de santé, engendrent un réel impact sur le budget familial. De plus, le manque de connaissances et d'informations sur les dispositifs d'aides existants, se joignant à des démarches administratives difficiles à obtenir, limitent la possibilité d'obtenir les moyens suffisants pour faire face aux bouleversements sociaux induits par la pathologie.

La mise entre parenthèses de la vie professionnelle a également des répercussions sur l'éventuelle reprise. Celle-ci est particulièrement difficile d'un point de vue psychologique (état de santé encore fragile, modification du regard des autres, changement de son propre rapport au travail...).

Par ailleurs, le cancer a un impact non négligeable sur la vie quotidienne. Les nombreux déplacements pour les soins, le peu de sorties et de loisirs limitent les échanges aux autres et impactent ainsi les relations sociales (conjoint(e), famille, amis...) menant à l'isolement et à la solitude.

Même une fois sorti de la maladie, des conséquences sociales persistent. Elles sont liées à une précarisation de l'emploi, à des moyens financiers limités par manque d'accès aux minimas sociaux, à une modification des rapports aux autres, ou aux difficultés d'accès à un logement ou à des prêts bancaires par exemple.

5. Synthèse

Ainsi, le cancer est une maladie liée à l'acquisition de modifications d'une cellule, entraînant sa prolifération anarchique ainsi que la perte de ses fonctions primaires. Celle-ci

peut alors se disséminer à travers les tissus sanguins et lymphatiques, et faire apparaître des métastases. Chaque cancer est différent, ainsi diverses associations de traitements sont créées selon le type, le stade et la localisation du cancer. Parmi ces traitements, nous retrouvons la chirurgie et la chimiothérapie, de plus en plus effectuées en ambulatoire. Il existe également la radiothérapie, l'hormonothérapie et l'immunothérapie. Toute thérapeutique est susceptible de provoquer des effets secondaires. Ces traitements sont considérés comme lourds car ils impactent l'état physique, psychologique et social de la personne.

II - Les proches aidants

1. Le profil des aidants

Pour essayer de comprendre les enjeux qui se jouent autour du rôle d'aidant, nous pouvons nous appuyer sur une enquête réalisée en 2015 par l'Ipsos à l'initiative de la Ligue contre le cancer à propos de l'impact de la maladie d'une personne atteinte de cancer sur la vie de ses proches (voir ANNEXE IV pour les chiffres essentiels de cette enquête).

Cette enquête distingue quatre profils d'aidants :

- L'aidant unique (10 %) : aide seul la personne atteinte de cancer ;
- L'aidant principal (22 %) : aide principalement la personne malade avec l'aide d'une ou plusieurs personnes de leur entourage ;
- L'aidant secondaire (34 %) : aide secondairement la personne malade en appui à une ou plusieurs autre(s) personne(s), l'intervention étant régulière ;
- L'aidant occasionnel (28 %) : aide rarement la personne malade, une ou plusieurs autres personnes s'occupent de la personne malade.

L'âge moyen est de 58 ans pour les aidants uniques et de 51 ans pour les aidants principaux. Les aidants secondaires et occasionnels sont eux plus jeunes, avec un âge moyen de 48 ans. Ils aident leur conjoint(e)/compagne/compagnon, leur père ou leur mère, et plus rarement leur fils ou leur fille. 78 % vivent au même domicile lorsqu'ils sont aidants uniques contre 40 % lorsqu'ils sont aidants principaux. Quant aux aidants secondaires et occasionnels, ils sont respectivement 5 % et 1 % à vivre au même domicile. Ces deux types d'aidants concernent plutôt les amis, collègues, voisins... Plus de la moitié des aidants de personnes atteintes de cancer sont des femmes. Les personnes malades en cours de traitement

sont plus souvent accompagnées par un aidant unique. Nous pouvons noter que la majorité des aidants uniques sont retraités ou inactifs (56 %).

Pour 94 % des aidants uniques ou principaux, devenir l'aidant de leur proche atteint de cancer est une évidence. Cela est également une conséquence naturelle du lien familial, du statut professionnel de l'aidant (retraité, inactif), de la proximité géographique et de l'expérience passée en tant qu'aidant.

Concernant les aidants de personnes atteintes de cancer, nous pouvons remarquer que plus l'aidant est impliqué, plus son état d'esprit est combatif. En effet, dans ce rapport, les aidants uniques et principaux expriment particulièrement de la volonté, de la détermination, de la confiance, de la fierté et du dévouement envers leur proche. Cependant, lorsque la maladie s'aggrave, à partir du stade 3 de la pathologie, la confiance laisse place à l'impuissance. Nous pouvons également relever que les femmes se livrent plus facilement sur les impacts de la maladie et les difficultés rencontrées, les hommes restant davantage dans la retenue et la pudeur.

Afin de mieux comprendre la situation des aidants, nous allons tout d'abord étudier les différents rôles de ces derniers.

2. L'implication et le rôle des aidants

D'après le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers (Les aidants, les combattants silencieux du cancer, 2016, juin), la première aide mise en évidence par les aidants est le soutien psychologique et moral, afin d'aider la personne malade à retrouver confiance et estime de soi, et à surmonter les angoisses liées à la maladie. Ces angoisses concernent l'efficacité des traitements, l'évolution de la maladie et des soins, les transformations corporelles liées aux traitements vus précédemment ainsi que le regard des autres. Ce soutien psychologique est d'autant plus important lors des traitements à l'hôpital et plus particulièrement lors des cures de chimiothérapie, car il permet de diminuer l'angoisse du patient dans ces moments physiquement et psychologiquement difficiles.

Les aidants sont également impliqués dans l'organisation de la prise en charge de la maladie. Ils vont alors s'occuper de l'achat des médicaments, de la gestion des rendez-vous,

de l'accompagnement vers les lieux de soins, de la constitution du dossier médical... Ils vont faire le lien avec les différents professionnels de santé et les organismes de l'assurance maladie. Ils peuvent aussi être impliqués dans l'organisation des soins à domicile, dans la coordination des professionnels, et même participer aux soins (aide à la prise des traitements, soins infirmiers, massages...).

L'aidant est un référent médical, mais également un référent administratif. En effet, il devient responsable des démarches administratives en lien avec les soins et destinées à faciliter la vie du proche malade (aides extérieures, aides financières, remboursements...). Les aidants entrent dans un processus administratif complexe et chronophage. Ils soulèvent un manque d'information sur les démarches et les aides.

L'aide domestique pour les tâches quotidiennes est la plus évidente pour les aidants. Ils vont préparer les repas, entretenir le logement, faire les courses. La personne malade peut faire appel à des aides extérieures, mais il peut être difficile de trouver les services adéquats, de coordonner leurs interventions ou de les financer. De plus, ces aides se révèlent souvent insuffisantes en termes de fréquence et de qualité.

Mais l'aide qui pose le plus de difficultés, pour la personne malade et pour l'aidant, est celle dans les gestes de la vie quotidienne. L'aidant va intervenir pour le lever/le coucher de la personne malade, la toilette, l'habillage et le déshabillage. Il est alors confronté à l'intimité de son proche atteint d'un cancer. L'aide à la toilette est une véritable barrière psychologique pour la personne malade qui souhaite préserver son intimité et sa dignité, et pour l'aidant qui ne veut pas transformer le lien avec son proche en une relation patient/soignant. La solution privilégiée est donc le recours à des personnes extérieures (infirmiers, auxiliaires de vie).

Ainsi, la prise en charge de la maladie au domicile est souvent un facteur favorisant la qualité et le confort de vie pour les patients, mais les aidants sont davantage sollicités et leur quotidien impacté dans toutes ses dimensions.

3. Les impacts sur la vie des proches aidants

L'aide apportée par les aidants a des conséquences sur la vie de ces derniers, avec notamment une impression de charge. En 1946, ce concept de charge est évoqué par Treudley sous la notion de « *burden on the family* », signifiant la charge ou fardeau pesant sur la famille, qui met en évidence le poids porté par les aidants d'un proche malade. Cette notion de charge se définit selon deux dimensions. La première est la charge objective qui correspond à la perturbation observable de la vie familiale due à la maladie, comme l'impact sur la vie quotidienne, le temps consacré au travail ou aux loisirs, les relations familiales ou sociales, ou bien les conséquences financières. La seconde dimension est la charge subjective, plus difficilement mesurable, car correspondant au ressenti de l'aidant. Ainsi, cette notion de charge peut se définir comme l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, sociales et financières ressenties par les proches aidants.

Une approche plus moderne de la santé modélise la charge des aidants comme un phénomène de stress chronique d'adaptation à l'adversité, correspondant à « un mécanisme psychobiologique mis en jeu par l'organisme en réaction à une situation problématique ou vécue comme telle pour restaurer l'homéostasie ». Ce stress peut entraîner des complications somatiques potentiellement sévères. En effet, l'activation du système nerveux autonome et de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien peut aboutir à une dysrégulation immuno-inflammatoire. De plus, selon l'étude INTERHEART, le stress psychosocial constituerait le troisième facteur de risque modifiable de pathologie coronarienne. Par ailleurs, le fait de vivre auprès d'un proche malade a été associé à un vieillissement cellulaire ainsi qu'à une élévation des taux plasmatiques de marqueurs inflammatoires.

Selon le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers de 2016, l'impact de l'aide apportée à une personne atteinte de cancer est d'autant plus important que l'aidant est impliqué, que le lien entre l'aidant et le malade est proche, que l'aide concerne les gestes de la vie quotidienne, que la prise en charge est une HAD, et que la maladie est aux stade 1, 2 ou 3.

3.1 Impact sur la santé physique et psychologique

D'après le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers (Les aidants, les combattants silencieux du cancer, 2016, juin), le rôle d'aidant a un impact sur la santé, du fait de la charge que constitue l'aide (physique, psychologique, affective, matérielle) et du report des soins. En effet, 61 % des aidants uniques souffrent notamment de pathologies chroniques.

Il y a d'abord un impact psychologique important avec une usure psychologique, un sentiment de solitude et d'isolement. Cet impact peut être plus présent à certains moments de la maladie, moments flous et inconnus, comme lors d'attente de résultats ou en début de traitement. Les aidants vivent également « en miroir » la maladie du proche, c'est-à-dire que leur moral fluctue en fonction de l'évolution de la maladie et de l'état de leur proche.

Il existe aussi une usure physique avec l'apparition de problèmes de santé qui peuvent être liés au stress ou à la dégradation de l'hygiène de vie des aidants.

Ces derniers peuvent notamment rencontrer des troubles du sommeil, une dépression, des douleurs musculaires/articulaires/dorsales, une hypertension, une aggravation de pathologies existantes... Le sentiment de fatigue est également très présent.

Parallèlement, il est observé une réduction du suivi médical, des temps de repos, de l'exercice physique chez les aidants, ce qui contribue à l'altération de leur état de santé. Il existe donc un impact biopsychosocial important lié au stress chronique subi par les aidants (voir ANNEXE V).

3.2 Impact sur la vie sociale et professionnelle

D'après le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers (Les aidants, les combattants silencieux du cancer, 2016, juin), l'aidant doit notamment réorganiser sa vie quotidienne. Il doit libérer du temps pour aider son proche atteint de cancer (en moyenne 1 heure 54), l'accueillir à son domicile ou déménager chez lui si le domicile n'est pas le même.

L'aidant doit également concilier vie professionnelle et aide apportée à son proche atteint de cancer. Préserver une activité professionnelle est important financièrement et socialement. En effet, elle participe au maintien de l'équilibre psychologique et émotionnel.

Mais cette double vie a un impact sur la productivité et l'intérêt pour le travail. Le temps de travail est également diminué (en moyenne 48 minutes). Parfois, la situation d'aidant contraint la personne à suspendre ou arrêter son activité professionnelle, changer d'emploi, renoncer à des opportunités...

Pouvoir adapter son activité professionnelle dépend de plusieurs éléments dont le statut professionnel de l'aidant, l'âge et l'état de santé de la personne aidée, la nature du lien aidant/proche malade, et la connaissance des dispositifs légaux. Des solutions peuvent être trouvées avec l'entreprise comme l'aménagement des horaires, l'autorisation d'absences ponctuelles, ou encore le télétravail.

Des dispositifs légaux permettent aux fonctionnaires ou aux salariés du secteur privé de prendre des congés pour aider un proche malade, comme le congé de solidarité familiale, le congé de proche aidant (en secteur privé), mais ils sont souvent méconnus.

Les aidants travailleurs indépendants doivent trouver des solutions qui se révèlent souvent contraignantes et avec un impact important sur le sommeil.

L'aide apportée peut également avoir un impact financier, notamment au niveau des ressources de l'aidant (réduction ou arrêt de l'activité professionnelle) et au niveau des charges (aides à domicile, déplacements...).

3.3 Impact sur la relation avec la personne malade

D'après le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers (Les aidants, les combattants silencieux du cancer, 2016, juin), il existe de plus un impact relationnel. La maladie peut renforcer la relation entre l'aidant et son proche, mais aussi la détériorer. Cette relation évolue au fil de l'accompagnement, la maladie bouleverse les positions.

Les aidants évitent d'exprimer leur fatigue, leur inquiétude. Ils se consacrent uniquement à leur proche, ne prennent plus de temps pour eux-mêmes, jusqu'à s'isoler socialement.

Lorsque l'aidant est le conjoint/compagnon, il existe un impact négatif sur la vie de couple pour 33 % d'entre eux et sur la vie sexuelle pour 46 %.

3.4 L'impact dans le cadre particulier de l'hospitalisation à domicile

L'enquête du rapport de l'Observatoire sociétal des cancers (Les aidants, les combattants silencieux du cancer, 2016, juin) met en évidence la situation particulière des aidants de patients atteints de cancer en situation d'hospitalisation à domicile. Cette situation a un impact plus important sur la vie quotidienne des aidants, et notamment aux niveaux psychologique, professionnel et financier.

Ils ont notamment moins d'espoir, sont moins déterminés et ressentent plus souvent un sentiment de solitude. Ils sont également plus fatigués, plus stressés, un tiers a même envie de tout lâcher et disparaître.

29 % des aidants ont dû arrêter ou adapter leur activité professionnelle. La situation professionnelle du malade et de l'aidant ainsi que le surcroît de dépenses liées aux soins entraînent une baisse des ressources et une augmentation des charges liées à la maladie. Ces aidants sont donc dans une situation financière particulièrement critique.

Ils expriment également un besoin d'aide beaucoup plus important, notamment pour les actes de la vie quotidienne. Ils sont plus particulièrement intéressés par des lieux d'accueil ou des rencontres avec d'autres proches de malades atteints de cancer.

Nous avons vu précédemment que « le besoin peut être considéré comme une force dynamique, une nécessité qui pousse l'individu à progresser et sans laquelle il ne peut être autonome. » (Geneviève Dechanoz, 1986).

Ainsi, l'impact de l'aide sur les aidants va générer des besoins qui seront différents selon les situations et qui pourront être fluctuants selon le stade de la maladie.

4. Les besoins des proches aidants

4.1 Besoin de soutien psychologique

Selon le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers publié en 2016, et au vu des impacts de la maladie du proche sur les aidants, ces derniers expriment notamment un besoin d'écoute et de considération de la part des professionnels de santé. Ils sont dans l'attente d'une aide psychologique, d'un soutien moral.

4.2 Besoin d'information

D'après le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers (Les aidants, les combattants silencieux du cancer, 2016, juin), les aidants rapportent un manque d'accompagnement de la part des professionnels de santé dans les différentes étapes de la maladie. Ils expriment également un sentiment d'exclusion des protocoles de soins de la part des médecins.

Ainsi, il apparaît très clairement un besoin d'information concernant le cancer, sa prise en charge, son évolution, ainsi que les conséquences des traitements.

De plus, les aidants formulent le besoin d'informations ciblées sur le cancer dont leur proche est atteint afin de mieux comprendre cette maladie.

Comme nous l'avons vu précédemment, les aidants sont amenés à porter une aide physique et psychique au quotidien à leur proche. Or, par définition, ils ne sont pas formés à cela. Apparaît alors un besoin de conseils et de formation sur les gestes du quotidien, les soins médicaux et le soutien moral.

Par ailleurs, les aidants expriment également un besoin d'information sur les droits de leur proche malade. En effet, nous avons pu voir que la maladie avait un impact social et financier sur les aidants et leur proche.

4.3 Besoin social et financier

D'après le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers (Les aidants, les combattants silencieux du cancer, 2016, juin), au regard de l'impact de la maladie sur la vie quotidienne des aidants et de leur proche, il apparaît un besoin d'aide dans les tâches quotidiennes comme la préparation des repas, les courses, l'entretien du domicile...

Un besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne comme la toilette, le lever, le coucher et dans l'organisation des soins apparaît également.

Or, ces aides sont souvent empêchées par le manque de financement si le proche ne bénéficie pas de dispositifs légaux ou s'ils ont des ressources insuffisantes.

Ainsi, les aidants ont besoin d'une aide financière, ainsi que d'un accompagnement dans les démarches et tâches administratives.

4.4 Besoin de répit

Enfin, au vu de ces nombreux impacts sur la vie des proches aidants, un besoin de répit apparaît, selon le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers (Les aidants, les combattants silencieux du cancer, 2016, juin). Cette notion se développe en France depuis quelques années face au vieillissement de la population et à l'évolution des maladies neurodégénératives.

Le répit est un terme venant du latin *respectus* qui se réfère à la notion de « recours, refuge ». Selon le Trésor de la Langue Française, ce terme désigne un « arrêt momentané d'une action, d'une contrainte, d'une tension, d'une souffrance physique ou morale ».

Selon l'Association Française des Aidants, il s'agit de prendre du temps pour soi, de préserver sa santé et ses relations, de prendre du recul pour réfléchir à sa situation, et ainsi reprendre du plaisir à être avec son proche.

Au niveau législatif, la notion de répit est apparue en 2004 dans le décret n°2004-231 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services.

En 2015, le répit est devenu un droit dans le cadre de la Loi n°2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Ce droit s'applique aux proches aidants de personnes en situation de dépendance, âgées de plus de soixante ans.

Un projet de loi concernant les proches aidants devrait aboutir fin 2019 et apporter d'autres réponses à ce droit au répit.

Depuis 2015, il existe un Diplôme Inter-Universitaire de Répit créé par la Fondation France Répit et organisé par les Universités de Lyon et Saint-Etienne. Selon la Fondation, cette formation vise à « définir, encadrer et professionnaliser les pratiques du répit et du soutien aux aidants », « à faciliter leur intégration dans le parcours de soin et d'accompagnement des patients et de leurs proches ».

Ainsi, depuis quelques années, des structures de répit se développent en France comme la Maison de répit pour les aidants à Tassin la Demi-Lune qui a ouvert ses portes le 1er octobre 2018. Cette maison est gérée et mise en place par la Métropole de Lyon. Elle reçoit des malades ou des personnes handicapées de 0 à 60 ans domiciliés dans la métropole lyonnaise accompagnés ou non de leurs proches pour permettre une prise en charge des malades et une période de répit pour les aidants.

Les aidants interrogés lors de l'enquête de la Ligue contre le cancer pour le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers (Les aidants, les combattants silencieux du cancer, 2016, juin), montrent un intérêt limité, aux alentours de 30 et 40 % de réponses favorables, pour ces structures de répit. Cependant, les aidants de proche en situation d'hospitalisation à domicile sont eux très demandeurs.

Nous allons alors identifier les ressources dont peuvent disposer les aidants pour répondre à tous ces besoins.

5. Les ressources pour les proches aidants

5.1 Les associations

Il existe un certain nombre d'associations pour les aidants qui mettent à leur disposition des outils et informations pouvant les aider, les orienter, répondre à leurs questions.

Au niveau international, l'International Alliance of Carers Organisation (IACO) regroupe les grandes associations d'aidants, comme l'Association Française des Aidants qui y adhère en tant que représentant de la France. Elle a pour objectif une meilleure compréhension et reconnaissance des aidants.

Au niveau européen, l'Eurocarers représente les proches aidants et leurs organisations.

En France, l'Association Française des Aidants créée en 2003 est le porte-parole des proches aidants dont la considération est encore insuffisante dans notre société. Elle organise des campagnes de communication et met à disposition des outils comme des dépliants, des livrets pour aider les aidants.

En effet, d'autres pays ont pris conscience bien plus tôt de la place des aidants dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Par exemple, dès 2001, le gouvernement des Pays-Bas a publié un document de soutien aux aidants et a débloqué des fonds pour un plan national qui prévoit des travaux de recherche, des campagnes de sensibilisation et des aides aux associations. L'Angleterre a quant à elle fait voter une loi donnant le droit aux jeunes aidants à une évaluation spécifique de leurs besoins par un professionnel du secteur social.

En France, le développement des maladies dites de type Alzheimer a permis aux spécialistes, aux professionnels, aux associations de malades ou de familles de malade de mettre à jour l'obligation de penser autrement la prise en charge d'une pathologie chronique en lien direct avec les pertes et les contraintes qu'elle provoque. Le partenariat famille/professionnels est donc devenu une valeur éthique, et la médecine développe un accompagnement environnemental, une éducation thérapeutique, des soutiens et des partages d'informations aux proches.

En 2008, l'association La Maison des Aidants a été créée par un groupe de professionnels issus du secteur médico-social afin d'accompagner les aidants par des formations, des lignes d'écoute... Elle intervient à de nombreuses conférences et est membre du conseil d'administration de l'association pour « La Journée Nationale des Aidants » et du collectif « Je T'aide ». Elle contribue aussi aux recherches, enquêtes, et met notamment à disposition un guide d'accompagnement pour les aidants intitulé « Le guide de l'aidant familial » proposant un carnet de l'aidant (avec emploi du temps, questionnaires, fiches de formation) et diverses informations comme des numéros de plateformes téléphoniques ou des sites internet.

L'association pour la « Journée Nationale des Aidants » met à disposition sur son site le « Kit des aidants », premier kit en ligne à destination des aidants. Celui-ci donne des clés afin de concilier vie privée et vie professionnelle. Ce kit met en évidence le besoin de soutien (trouvé auprès d'associations, des municipalités...), le besoin de répit (trouvé dans des centres de vacances pour binômes aidants/aidés, le baluchonnage en Rhône-Alpes qui existe depuis plusieurs années au Québec). Il donne des conseils pour les actes de la vie quotidienne au domicile (gestes, postures, sécurité), et insiste sur le fait de prendre soin de soi.

Concernant le cancer, la Ligue Nationale Contre le Cancer est une association reconnue d'utilité publique, composée de 103 comités départementaux présents sur tout le territoire national, et intervenant à différents niveaux tels que la recherche, l'information, la prévention ou l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et leurs proches. Elle est également leur porte-parole afin de promouvoir leurs droits auprès des institutions et des entreprises, et entreprend des actions à l'internationale.

L'Institut National du Cancer, en partenariat avec cette ligue, met à disposition un service appelé Cancer info afin que chacun puisse accéder facilement à une information médicale et sociale de référence, validée, complète et à jour. Cette information est accessible sous trois formes : une ligne téléphonique, le site internet de l'INCa, et les guides d'informations disponibles en téléchargement ou en commande sur e-cancer.fr.

Par ailleurs, Cancer Contribution est une association qui tente de réunir tous les acteurs concernés par le cancer autour de pistes de réflexion d'amélioration de la prise en charge des personnes malades, par le biais d'une plateforme Internet. Leur objectif est de développer la démocratie en santé, c'est-à-dire de remettre l'ensemble des parties prenantes (personnes malades et leurs proches) au cœur des réflexions innovantes sur le système de santé. On parle d'encapacitation (ou empowerment). Ils interviennent pour cela au moyen de projets tels que « CancerAdom » ou « Proches et cancer », ainsi que des forums en ligne comme « TemA Cancer ».

Le projet Proches et cancer est un blog regroupant plusieurs articles à l'intention des accompagnants de personnes atteintes de cancer. Plusieurs d'entre eux révèlent un manque de suivi psychologique pour les proches qui pourtant jouent un rôle essentiel auprès des malades d'après leurs témoignages. Les aidants quant à eux, parlent d'un sentiment de culpabilité qu'ils n'arrivent pas à atténuer.

Aussi, il existe de nombreuses associations par région, par département, par territoire, et également par type de cancer. Il existe par exemple à Lyon : l'Association des bénévoles du Centre Léon Bérard, Vivre comme avant (pour les femmes vivant avec le cancer du sein), Lymphœdème Rhône-Alpes, le Réseau Régional de Cancérologie Auvergne-Rhône-Alpes...

Il existe également des initiatives pour les aidants (plateformes de répit et d'accompagnement...) disséminées sur tout le territoire comme nous avons pu le voir sur les

rapports du dernier Plan cancer. Par exemple en région lyonnaise, une Maison de répit a ouvert ses portes à Tassin la demi-lune en octobre 2018.

5.2 Les congés de proches aidants

Au niveau de la législation, le congé de proche aidant, ouvert à tout salarié justifiant d'une ancienneté minimale d'au moins un an dans l'entreprise, est un autre type d'aide à la disposition des aidants afin qu'ils puissent s'organiser et être plus présents auprès de leur proche. Remplaçant le congé de soutien familial depuis 2017, il « permet de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité ». Ce congé peut être fractionné, c'est-à-dire que l'aidant peut alterner entre périodes travaillées et périodes de congé avec une durée minimale d'une journée pour chaque période. Cependant, il est accessible sous un certain nombre de conditions (lien familial ou étroit avec le proche malade, ancienneté, résidence en France), peut être renouvelé, mais ne doit pas dépasser un an sur l'ensemble de la carrière de l'aidant, et est non rémunéré.

L'indemnisation du congé de proche aidant fait partie des articles du projet de loi concernant les proches aidants prévu fin 2019. Cette proposition a pour l'instant été supprimée de ce projet par l'Assemblée nationale.

5.3 Le concept de personne-ressource

Le mot ressource vient du latin *resurgere* qui signifie résurgence, ce qui peut améliorer une situation fâcheuse. Selon le Dictionnaire des concepts en sciences infirmières (2018), il s'agit de moyens qui peuvent être humains, matériels, intellectuels, d'expressions existantes et dont nous pouvons disposer, à un moment donné.

Il existe différentes ressources pour les aidants, notamment un certain nombre d'associations plus ou moins consacrées aux aidants ou à certaines pathologies. Ces associations peuvent donner des informations sur la maladie ou les droits des aidants, mais encore faut-il que l'aidant en ait la connaissance, ait le temps et la possibilité de les consulter. Or, dans l'accompagnement de son proche malade, l'aidant va être amené à rencontrer divers professionnels. A ces professionnels alors de jouer un rôle de personne-ressource.

L'étymologie historique du terme « ressource » vient de « secours, recours pour faire face à une situation difficile » ou peut aussi s'apparenter au verbe « se relever ». Cette notion nous éclaire sur le rôle propre que peut remplir « la personne-ressource ».

L'office québécois de la langue française a apporté une première définition de la personne-ressource en 1998 qui est définie comme « une personne ayant acquis des connaissances par l'expérience ou la formation dans un domaine particulier, et à laquelle on fait appel pour toute question relevant de ce domaine ».

L'office québécois de la langue française a modifié cette définition en indiquant en 2004 qu'une personne-ressource est « une personne qui est désignée au sein d'une organisation pour répondre aux demandes de renseignements sur un sujet donné ».

Claudine Ourghanlian, enseignante et auteur de nombreux ouvrages en lien avec l'éducation, développe cette notion de personne-ressource au sein de son mémoire soutenu en juin 2004 puis publié comme article de recherche en février 2005 intitulé Vous avez dit « personne-ressource ? », Le maître E et la mise en réseau des ressources. Elle définit une personne-ressource comme « une personne à laquelle on fait appel en raison de sa formation, de son expérience et de sa pondération ». Ainsi, cet individu fait souvent figure de sachant dans un domaine en particulier. Elle est mobilisée pour intervenir ponctuellement ou de manière plus régulière pour apporter des éléments de réponse à une problématique précise, ou être un soutien et un accompagnement dans une situation demandant certaines compétences.

Ainsi, le concept de personne-ressource paraît récent. Mais certains auteurs en soins infirmiers avaient depuis longtemps abordé cette notion.

Hildegard Peplau, théoricienne des soins infirmiers, décrit différents rôles infirmiers dont celui de personne-ressource dès 1952. Elle caractérise ce rôle par le fait de donner les informations nécessaires à la compréhension de son problème et de sa nouvelle situation.

Walter Hesbeen, infirmier et docteur en santé publique, met lui aussi en évidence les ressources apportées par les soignants (2002). Il qualifie alors les soignants comme « des êtres constitués de ressources et ce sont celles-ci qu'ils vont mettre au service de la personne par l'attention, le soin qu'ils lui portent ». Il souligne également la diversité de ces ressources et de leurs moyens d'acquisition :

... ces ressources sont de natures diverses, elles ne sont pas acquises une fois pour toutes et ne relèvent pas uniquement du contexte professionnel. Ce qu'un soignant vit

dans sa vie de tous les jours participe à l'enrichissement de ses ressources. [...] Il demande un effort de réflexion et de documentation. [...] l'expérience, pour participer à l'enrichissement des connaissances de la personne, nécessite d'être réfléchie, discutée, conceptualisée.

6. Synthèse

Ainsi, nous avons vu qu'il existe différents profils d'aidants, ayant chacun leurs caractéristiques. Cependant, pour presque tous, être aidant est une évidence et une conséquence naturelle. Le rôle d'aidant est varié, il va du soutien psychologique, aide la plus évidente en oncologie, à l'organisation de la prise en charge de la maladie. Ce rôle comprend également l'aide domestique pour les tâches quotidiennes, ainsi que l'aide dans les gestes de la vie quotidienne. Enfin, l'aidant est un référent médical et un référent administratif.

La charge que constitue cette aide a un impact sur la santé physique et psychologique de l'aidant, sur sa vie sociale et professionnelle, sur sa situation financière, ainsi que sur ses relations avec le proche malade. Cet impact dépend de différents facteurs comme l'importance de l'implication de l'aidant, du lien le reliant à son proche, ainsi que du stade de la maladie. Par ailleurs, nous pouvons relever l'impact plus important sur les aidants des situations d'hospitalisation à domicile qui expriment un grand besoin d'aide.

En effet, les besoins des proches aidants mis en évidence sont un besoin de soutien psychologique, d'écoute et de considération, un besoin d'information et d'accompagnement, un besoin social et financier pour la vie quotidienne, d'accompagnement dans les démarches administratives, ainsi qu'un besoin de répit.

Afin de répondre à ces besoins, diverses associations mettent à disposition des aidants des outils et des informations. Nous pouvons citer comme référence notamment l'INCa qui met à disposition un site internet, une ligne téléphonique et des guides d'information. En France, les structures de répit sont en plein développement, tout comme la reconnaissance des proches aidants avec le projet de loi devant aboutir fin 2019. Ainsi, les professionnels ont une place à prendre dans la prise en charge des aidants, avec notamment un rôle de personne-ressource.

III - Le rôle et les compétences infirmières au service des proches aidants

1. Les différentes missions de l'infirmier en cancérologie

1.1 Le service conventionnel et l'hôpital de jour

Il existe deux types d'établissements où peuvent exercer les infirmiers en cancérologie, les Centres Régionaux de cancérologie et les Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) répondant à un « dispositif d'autorisations spécifique au traitement du cancer mis en place pour garantir le même niveau de sécurité, de qualité et d'accessibilité sur l'ensemble du territoire » selon l'INCa (2018).

Aujourd'hui les lieux de prise en charge pour les patients atteints de cancer sont diversifiés. On retrouve les services hospitaliers avec les Unités Conventionnelles d'Oncologie qui concernent les patients recevant une chimiothérapie longue et nécessitant une surveillance, les services d'hospitalisation de semaine pour des traitements qui durent plusieurs jours se couplant potentiellement à des examens de suivi, les Hôpitaux de jours pour les patients ayant des chimiothérapies plus courtes et/ou qui peuvent se faire en ambulatoire, mais également les hospitalisations à domicile (HAD) en collaboration étroite avec les infirmiers libéraux.

Le patient et son proche aidant vont rencontrer divers professionnels tout au long du parcours de soin, notamment le médecin traitant, l'oncologue référent, différents infirmiers avec des rôles spécifiques, des aides-soignants, diététiciens, pharmaciens... Mais, il faut souligner que le professionnel étant le plus souvent au contact du patient et de ses proches va être l'infirmier.

En effet, ces derniers vont être au cœur du dispositif de soins, tant par l'aspect technique, l'administration des traitements, les surveillances, l'amélioration de la qualité des soins, que par son rôle d'écoute et de soutien, d'éducation, d'orientation et de prévention auprès du patient et de son entourage.

Lors de la prise en charge de la maladie au sein de service hospitalier, le patient et l'aidant vont être amenés à voir, comme cité précédemment, différents infirmiers.

En effet, leur rôle sera varié et différent en fonction des besoins du patient et de l'avancée de la maladie. Il existe donc actuellement différents postes que peut occuper un infirmier en oncologie avec des rôles bien spécifiques.

Parmi eux nous retrouvons les infirmiers d'annonce, les infirmiers en service de oncologie, les infirmiers de coordination (ou pivot), mais également des infirmiers spécialistes clinique (appelés aussi infirmiers en pratique avancée) et des infirmiers de recherche, qui sont quant à eux moins présents au quotidien avec les patients. Nous allons détailler ci-dessous ces différents infirmiers, mis à part les infirmiers d'annonce et de coordination qui seront présentés plus spécifiquement par la suite.

L'infirmier en service ambulatoire (hôpital de jour) assure l'accueil des patients venant pour une injection d'anti-cancéreux et produits associés, plus précisément les chimiothérapies. Il s'assure de la surveillance, de la tolérance de l'anti-cancéreux, et de la reprogrammation des prochains rendez-vous. Il aura également un rôle d'information, d'écoute et de soutien auprès du patient et de ses proches qu'il va être amené à voir régulièrement au cours des cures. De plus, il sera amené à transmettre des informations importantes à l'équipe pluridisciplinaire. Les infirmiers d'hôpital de jour ont donc un rôle clé dans la prise en charge des patients et de leurs proches.

L'infirmier clinique, dont le Plan cancer 2014-2019 identifie un rôle dans l'éducation thérapeutique, a un rôle d'information et d'éducation au regard des traitements proposés. En appelant les patients, il assure un suivi des effets secondaires, notamment en les faisant revenir à l'hôpital si nécessaire en fonction des examens (pour une transfusion par exemple en hématologie). L'infirmier clinique fait à présent partie des infirmiers en pratique avancée (IPA).

L'infirmier de recherche clinique assure la coordination des soins dans les protocoles de recherche et d'essais cliniques, la corrélation entre les soins directs et les recueils de données de recherche, et a ainsi un rôle dans le partage et la diffusion des résultats.

Ces différents infirmiers interviennent donc un à un auprès du patient et de son entourage, bien que ce soit à un degré différent. Les différents Plans cancer ont donc permis de faire émerger de nouvelles missions propres aux infirmiers, avec notamment la création de nouveaux postes, ceux d'infirmier d'annonce et d'infirmier de coordination.

1.2 L'hospitalisation à domicile

Aujourd'hui, grâce aux avancées en matière de prise en charge, les professionnels de santé peuvent proposer aux patients une hospitalisation à domicile qui s'avère être une réelle demande de leur part pour plus de confort. De ce fait, le rôle de l'infirmier de coordination et de l'infirmier libéral est important.

Le médecin de l'hôpital prescrit ce type d'hospitalisation en évaluant la situation du patient, celle-ci devant répondre à certains critères. Les soins à domicile peuvent être effectués soit directement par une infirmière libérale, soit dans le cadre d'un dispositif coordonné de soins ou d'hospitalisation à domicile. Cependant, les infirmiers doivent avoir recours à une formation obligatoire afin de pouvoir manipuler les produits de chimiothérapies à domicile d'après le décret du 6 octobre 1989. Cependant, l'infirmier à domicile ne peut délivrer le premier cycle de chimiothérapie qui devra être réalisé dans un établissement spécifique.

L'infirmier libéral a plusieurs rôles clés tels que la surveillance des effets secondaires des différents traitements, l'évolution de l'état général du patient, l'administration des traitements, l'accompagnement des familles, l'éducation thérapeutique, le suivi de la prise en charge, les transmissions d'éléments importants... Il a également un rôle d'information, d'écoute, de réassurance auprès du patient et de ses proches.

De plus, l'infirmier libéral participe au lien ville - hôpital, c'est-à-dire au lien entre le domicile, le service d'hospitalisation, le médecin traitant et l'oncologue. Ce lien ville-hôpital devient indispensable pour un meilleur suivi des patients.

Par ailleurs, l'ARS a expérimenté l'ouverture de postes d'infirmiers libéraux coordinateurs en 2014 pour une durée de quatre ans suite à la demande de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), le tout dans le contexte du Plan cancer 2014-2019, en collaboration avec l'Unité Régionale des Professionnels de la Santé (URPS-IDE Auvergne). Ce poste a été créé pour les patients subissant une situation complexe, qu'elle soit médicale et/ou psychosociale. Il a pour rôle d'articuler, éduquer et aider le patient et son entourage, ainsi que de suivre l'évolution du patient via notamment le développement d'un support

Plateforme : agenda particulier, dossier patient, support collectif, traçabilité, appels et recherche.

Leur objectif est d'accompagner quotidiennement les démarches et problèmes de santé en évitant les hospitalisations passant par les urgences, éviter les ruptures de soins, informer les professionnels libéraux (compte-rendu, PPS), informer l'oncologue de la vie à domicile (durant les inter-cures de chimiothérapie). Ils ont voulu recenser les intervenants sociaux à domicile, et notamment les personnes-ressources et les aidants naturels. Ils mettent en évidence un réseau d'aidants et d'intervenants « invisibles », et ont de plus constaté qu'une personne de confiance est rarement une personne-ressource de proximité.

1.3 Le lien ville - hôpital et l'infirmier de coordination

Aujourd'hui, notre système de santé doit faire face à de nombreux défis, notamment suite à la chronicisation des maladies, à l'évolution des thérapeutiques et au développement de l'ambulatoire. Dans ce contexte actuel, le lien entre la ville et l'hôpital est central et nécessite une construction commune et coordonnée pour des prises en charges globales, individualisées, et répondant aux besoins et attentes des patients ainsi que de leurs proches.

Dans son rapport (Renforcer le lien ville – hôpital, 2018), la Fédération Hospitalière de France propose sept clés permettant de déverrouiller les blocages à la construction de ce lien : la liberté (dans l'organisation de réponses spécifiques aux besoins des territoires), faire du patient le dénominateur commun des actions, dialoguer (échanges entre professionnels hospitaliers et de la ville, dialogue constant et quotidien), confiance et respect (reconnaissance des richesses et compétences de chacun, mission de proximité et connaissance fine des patients en ville, prise en charge de la phase la plus aigüe du parcours patient à l'hôpital), co-construire (partager la décision, les responsabilités, les contraintes, les informations), coordonner (construction de canaux de coordination entre les acteurs de la ville et de l'hôpital), valoriser les actions communes (valoriser et promouvoir la complémentarité et le travail commun).

L'amélioration de la coordination ville-hôpital et des échanges d'informations entre professionnels constitue l'une des priorités du Plan cancer 2014-2019 face au développement de la chirurgie ambulatoire et de la chimiothérapie par voie orale. L'Institut National du

Cancer (INCa) poursuit dans le cadre de ce Plan l'expérimentation concernant la Coordination Ville - Hôpital.

Le Plan cancer 2009-2013 mettait ainsi l'accent sur l'amélioration du parcours de soins du patient grâce à la création de postes d'infirmiers chargés de coordonner l'articulation entre la ville et l'hôpital et par le renforcement du rôle du médecin traitant. Il devra pérenniser et renforcer les avancées en termes de qualité et d'organisation des soins mais s'attachera également à « améliorer le parcours de soins des personnes atteintes par le cancer, qui manque trop souvent encore de continuité entre l'hôpital et le domicile ». Aujourd'hui cette priorité d'amélioration de la coordination ville - hôpital et des échanges d'informations entre professionnels va conduire l'Institut National du Cancer à poursuivre l'expérimentation concernant la coordination ville - hôpital avec différents objectifs : amélioration du parcours de soins par l'intervention d'infirmiers coordonnateurs, développement des outils de coordination et de partage entre professionnels de santé, mise en œuvre de l'accompagnement social personnalisé et préparation ainsi de l'après-cancer.

L'infirmier de coordination a une place centrale dans ce lien ainsi que dans l'accompagnement du patient et de ses proches dans le parcours de soin.

En cancérologie, des temps de coordination ont donc été mis en place suite aux différents Plans cancer successifs.

L'infirmier de coordination permet l'articulation et une continuité de soin entre les professionnels hospitaliers et ceux de ville (infirmiers libéraux, médecins traitants...), ainsi qu'avec les patients et leurs proches. Ils ont donc un rôle spécifique tant au niveau des professionnels qui interviennent auprès du patient qu'un rôle d'information et d'orientation. Ils veillent à un suivi régulier du patient. L'infirmier de coordination va « informer, former, accompagner et offrir du soutien et de l'écoute au patient, à l'entourage » selon Coordi-santé B&S. En fonction des établissements, ces infirmiers ont soit un poste fixe soit un poste qui tourne entre les infirmiers du service.

Ces infirmiers peuvent être nommés différemment selon les lieux de soins, on peut en effet parler d'infirmier « pivot », « coordinateur » ou « référent ».

L'infirmier coordinateur joue un rôle essentiel à trois stades de la prise en charge : dans la conduite du traitement initial de chimiothérapie comme collaboratrice de l'oncologue, dans le suivi médical des patients à domicile en cours de traitement de chimiothérapie ou en rémission, et dans la coordination des soins palliatifs et de fin de vie.

La mission des infirmiers coordinateurs consiste à faciliter l'articulation entre les professionnels de ville, les professionnels hospitaliers, les professionnels s'occupant des soins de support, les patients et leur entourage. Ils interviennent notamment lors de moments critiques du parcours du soin : la sortie du patient (afin de préparer notamment le relais de la prise en charge à domicile), la transmission d'informations entre les professionnels hospitaliers et les professionnels intervenant à domicile (afin de faciliter le suivi du patient), l'organisation d'une ré-hospitalisation si besoin dans le service hospitalier référent sans passer par les urgences, la bonne articulation des différentes séquences de la prise en charge (afin de fluidifier le parcours des patients et favoriser une meilleure maîtrise des délais de prise en charge).

Pour cette mission, il est amené à être en contact avec de nombreux interlocuteurs et structures : patient et entourage, les équipes de chirurgie et de radiothérapie, l'oncologue, les professionnels s'occupant des soins de support (kinésithérapeute, assistante sociale, orthophoniste, diététicienne, psychologue, équipe de soins palliatifs...) ainsi que le médecin généraliste et les infirmiers libéraux, professionnels constituant la médecine de ville.

1.4 L'infirmier d'annonce

L'infirmier d'annonce, et le rôle qui lui est attribué, fait référence aux mesures 32, 40 et 42 du Plan cancer 2014-2019.

L'infirmier d'annonce, présent dans tous les services d'oncologie a un rôle primordial dans l'entrée de la maladie du patient. En effet, c'est une période qui peut être difficile, brutale, avec un trop plein d'informations. Son rôle et ses missions ont été développés grâce aux Plans cancers, et majoritairement consolidés durant les dernières années après la prise de conscience massive de l'importance du dispositif d'annonce.

Selon l'INCa et la Ligue contre le cancer ayant publié les recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer (INCa, 2005), on peut distinguer quatre points clés au temps d'annonce : le temps médical, le temps d'accompagnement soignant (TAS) avec l'infirmier d'annonce, l'accès à une équipe de soins de support, et le lien par la suite avec la médecine de ville pour assurer le suivi.

Le temps d'annonce fait partie de la mesure 40 du Plan cancer 2003-2007, il a été créé à la suite de demandes de patients auprès de la Ligue contre le cancer afin d'obtenir de meilleures conditions d'annonce du cancer, et de bénéficier ainsi d'un temps plus approfondi lors de cette période charnière de la maladie.

L'infirmier va avoir un rôle majeur lors du temps d'accompagnement soignant (TAS). Le patient pourra rencontrer l'infirmier à la suite de l'annonce médicale, au cours de son hospitalisation ou le premier jour de la chimiothérapie, bien que ce ne soit pas un temps obligatoire. Il a pour objectif de soutenir, écouter, informer, orienter le patient et ses proches vers d'autres professionnels (soins de support, assistant social...), et de reprendre avec lui le Projet personnalisé de soins (PPS) transmis par le médecin lors du temps médical afin d'évaluer la compréhension mais aussi l'assimilation des informations du patient concernant son futur parcours de soin. Il peut également orienter le patient et ses proches vers d'autres professionnels.

Cet infirmier se doit d'être formé à l'annonce et à ses caractéristiques spécifiques, en instaurant une relation d'aide auprès du patient et de ses proches. Selon les établissements, les infirmiers d'annonce peuvent faire partie d'un service d'hospitalisation complète ou en hôpital de jour, mais il peut également être détaché du service et s'occuper exclusivement du dispositif d'annonce.

1.5 Évolutions et spécialisations de la profession

Une possibilité de spécialisation peut être proposée par le biais de la formation continue pour permettre l'acquisition de compétences nécessaires à l'activité en cancérologie. La circulaire n°381 du 2 mars 1990, relative à la formation continue des infirmiers participant aux chimiothérapies anticancéreuses, précise l'obligation d'effectuer une formation de trois jours afin de permettre la manipulation des chimiothérapies anticancéreuses. Cette obligation est également décrite dans le Code de la santé publique pour l'utilisation des anticancéreux injectables par les infirmiers à domicile. L'arrêté du 20 décembre 2004 fixe des conditions d'utilisation des anticancéreux injectables inscrits sur la liste prévue à l'article L.5126-4 du Code de la santé publique.

Suite à ces deux formations spécifiques créant une base pour l'exercice infirmier dans un contexte de prise en charge des cancers, une possibilité d'amélioration des compétences spécifiques est possible par le biais de formations internes ou externes non obligatoires. Il

existe de nombreuses formations proposées par les établissements notamment privés comme par exemple « entretien dans la consultation d'annonce en cancérologie », « la prise en charge de la douleur en cancérologie ». Ces formations peuvent être dispensées par des réseaux cancers ou des centres de formation privés. Le Centre Léon Bérard propose une trentaine de formations aux infirmiers en lien avec les soins, la pharmacologie, les techniques, l'éducation thérapeutique, les soins de confort dans le cadre de la prise en charge de patients atteints d'un cancer.

L'évolution du métier d'infirmier en cancérologie entre dans le cadre du Plan cancer 2014-2019 via l'objectif 4 qui a pour but de faire évoluer les formations et les métiers de la cancérologie. L'action 4.1 prévoit la création du métier d'infirmier clinicien en cancérologie (qui serait accessible suite à une formation universitaire de niveau master en pratique avancée). Le diplôme d'infirmier en pratique avancée s'adresse avant tout aux infirmiers diplômés pouvant justifier d'au moins trois années d'activité professionnelle. Ainsi, cette formation à temps plein d'une durée de deux ans et conférant le grade de master, ne pourra globalement pas être suivie directement après l'obtention du diplôme d'Etat d'infirmier, d'une durée de trois ans.

Cette évolution rentre dans le cadre de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé, qui prévoit l'ouverture des premières formations IPA en Oncologie et en hématologie lors de la rentrée 2018 dans quelques écoles en France pour atteindre l'objectif d'au moins une proposition de formation par région à la rentrée 2019.

Le statut d'infirmier en pratique avancée donne accès à de nouvelles responsabilités et sa pratique a pour objectif d'améliorer l'accès aux soins et la qualité des parcours des patients en réduisant la prise en charge des médecins dans le cadre de pathologies ciblées dont la cancérologie.

Ces responsabilités recouvrent différents champs d'activités : orientation, éducation thérapeutique, prévention ou dépistage ; actes d'évaluation et de conclusion clinique, actes techniques et actes de surveillance clinique et paraclinique ; et enfin, prescriptions de produits de santé non soumis à prescription médicale, prescriptions d'exams complémentaires, renouvellements ou adaptations de prescriptions médicales.

L'infirmier en pratique avancée pourra exercer par exemple en ambulatoire au sein d'une équipe coordonnée par un médecin ou en établissement de santé. Cependant il n'existe pas de « spécialisation cancérologie » reconnue en France.

Le décret du 6 octobre 1989 a permis aux infirmiers libéraux d'accomplir des injections de produits anticancéreux au travers de montages d'accès vasculaires implantables mis en place par un médecin.

L'arrêté du 13 octobre 1989 liait la prise en charge de ces actes à une entente préalable sous réserve d'une formation spécifique suivie par l'infirmier.

L'arrêté du 20 décembre 2004 qui fixe les conditions d'utilisation des anticancéreux injectables inscrits sur la liste prévue à l'article L.5126-4 du Code de la santé publique, précise : « Préalablement à l'administration d'une chimiothérapie anticancéreuse à domicile, les infirmiers doivent avoir suivi une formation spécifique prévue dans la circulaire DGS/OB n°381 du 2 mars 1990 ou dans le cadre de leur formation initiale ». La formation est d'une durée de trois jours à temps plein d'enseignement théorique, pratique et clinique.

Ainsi, nous pouvons voir que les infirmiers ont différentes missions auprès des professionnels de santé, des patients et de leurs aidants. Les postes d'infirmiers d'annonce et de coordination ont été largement soutenus par les différents Plans cancer, en lien avec le virage ambulatoire et à la nécessité d'une plus grande continuité des soins. Pour répondre à ces différentes missions, les infirmiers, quels qu'ils soient doivent répondre à des compétences communes.

2. Les compétences infirmières en cancérologie

Comme indiqué dans l'introduction du référentiel d'activités et de compétences du métier d'infirmier diplômé d'état, les compétences infirmières sont décrites et déclinées en activités (voir ANNEXE VI). Selon le recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'Etat et à l'exercice de la profession infirmière (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2016), le diplôme d'Etat d'infirmier a pour but d'attester que chaque professionnel exerçant en tant qu'infirmier maîtrise ces différentes compétences, qui pourront être mobilisées différemment en fonction du lieu d'exercice. Au vu de notre sujet de recherche, nous nous intéresserons particulièrement aux compétences qui sont à mobiliser dans le domaine de la cancérologie, ce qui nous amène à réfléchir au rôle infirmier dans ce secteur d'activité spécifique.

2.1 Evaluation de l'état clinique des personnes soignées

L'évaluation de la situation clinique des patients effectuée par les infirmiers correspond à la compétence 1 du référentiel de compétences du métier d'infirmier. Cette compétence mobilisée dans le contexte spécifique qu'est la cancérologie est détaillée dans le Cahier des sciences infirmières traitant des processus tumoraux de 2014. Elle s'avère être essentielle pour une prise en charge globale efficace du patient et s'articule autour de l'évaluation infirmière du patient et de sa maladie ainsi que des conséquences de celle-ci. Cela permet de poser, en collaboration avec l'équipe médicale, un diagnostic infirmier fiable permettant de mettre en place des actions de soins. Cette démarche repose sur la recherche d'informations notamment dans les dossiers patients, l'évaluation des problématiques et des risques associés à une pathologie, dans un contexte familial, psychologique et social unique et propre à chaque patient. Une bonne connaissance de la pathologie (la localisation de celle-ci, le type de cancer dont le patient est atteint) est donc essentielle pour une prise en charge optimale ainsi qu'une connaissance des diagnostics et des thérapeutiques associées, décidées notamment lors des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP). L'infirmier, de par son rôle d'accueil, d'information et d'orientation, peut être amené à réaliser des entretiens d'évaluation lors de l'accueil ou au gré des différentes hospitalisations du patient (dans un contexte de bilan intercure par exemple). Ces entretiens lui permettront d'évaluer les conséquences réelles de la pathologie sur les différentes sphères de la vie du patient, au niveau familial, social et personnel. Cela pourra peut-être amener l'infirmier à détecter un mal-être chez le patient ou un syndrome d'épuisement familial. Après repérage des difficultés manifestes rencontrées par un patient et sa famille, l'infirmier peut donc mobiliser des intervenants professionnels dispensant des soins de support pour organiser des aides particulières permettant de soulager (notamment à domicile) le patient et son entourage.

La compétence 2 découle de cette compétence 1 car elle s'axe autour de l'élaboration d'un projet de soins pour un patient donné, ce dernier découlant du diagnostic infirmier posé préalablement. Ce projet de soins est très souvent basé à partir de protocoles spécifiques en cancérologie où les étapes de traitement sont décrites ainsi que les actions de soin. De plus, la problématique de la perturbation de la dynamique familiale peut être un problème à prendre en compte lors de l'élaboration des projets de soins en cancérologie car cela peut impacter l'observance du patient ou encore avoir des répercussions physiques, sociales et psychiques.

2.2 Administration et surveillance des thérapeutiques

La description de la compétence 4 du référentiel permet d'appréhender dans sa globalité l'un des rôles majeurs de l'infirmier en oncologie qui est la mise en œuvre des actions à visée diagnostique et thérapeutique suivi des surveillances associées à chacune d'entre elles. Ces surveillances sont essentielles dans un objectif de dépistage précoce des anomalies possibles découlant soit d'une erreur humaine soit des effets secondaires de certains traitements administrés.

Comme vu précédemment, les traitements anticancéreux possèdent des particularités toxiques, ce qui amène les infirmiers à avoir d'autant plus une connaissance de leurs effets secondaires ainsi qu'une mise en place d'une surveillance rapprochée de ceux-ci. Cette surveillance se base sur la connaissance des paramètres et des normes biologiques et hémodynamiques ainsi que des protocoles pour les évaluer. L'évaluation de la douleur et la prise en charge de celle-ci fait pleinement partie de l'exercice infirmier au sein d'un service de oncologie. En effet, en raison des symptômes douloureux qui se manifestent dans le cadre de pathologies cancéreuses, la douleur doit être évaluée en priorité par l'infirmier. Ce dernier se doit d'évaluer l'intensité, la localisation et de déterminer l'origine la plus probable de la douleur, en regard de son jugement clinique basé sur ses connaissances physiologiques et anatomiques. L'infirmier reste de plus, au sein de l'équipe médicale et paramédicale, un interlocuteur privilégié pour expliquer les objectifs attendus des gestes effectués et pour répondre aux questions associées venant des patients et de leurs proches. Il est aussi le garant d'une réalisation des soins dans le respect des règles d'hygiène et d'asepsie et en regard d'un protocole technique à respecter.

2.3 L'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique est une activité déclinée dans la compétence 5 du référentiel de compétences infirmières qui découle d'une politique qui a émergé de la loi du 4 mars 2002 et qui soulignait l'importance de recentrer le patient au cœur de sa prise en charge médicale. De plus, une augmentation du nombre des hospitalisations en ambulatoire a encouragé les patients à s'autonomiser davantage. L'éducation thérapeutique est définie dans le rapport publié par OMS Europe (Quelles pratiques et compétences en éducation du patient, 1998) comme une activité permettant au patient « d'acquiescer et de conserver les

capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec la maladie » (p.13). Elle se base sur la notion anglo-saxonne d'empowerment (ou d'autonomisation) du patient et l'encourage à être le principal acteur de sa propre prise en charge, tout en restant accompagné et soutenu par des professionnels. Selon Deccache, cette éducation s'intègre pleinement dans le processus de soin et s'organise autour de la prévention, de la sensibilisation, d'un apprentissage et d'informations dispensés au patient ainsi qu'à son entourage afin d'apporter une plus claire compréhension de la pathologie, des traitements et des prises en charge spécifiques associés. Le soutien psychologique et la réassurance font aussi partie de l'éducation thérapeutique aux patients. Les méthodes d'analyse des comportements et de l'adaptation (concept du coping théorisé par Lazarus et Folkman en 1984, ANNEXE VII) peuvent être aussi expliquées par les infirmiers pour que les patients et leurs proches puissent apprendre à gérer au mieux des expériences induisant des perturbations émotionnelles majeures. En effet, Lazarus et Folkman en 1984 définissent le coping comme étant « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu ».

En France, certains établissements ou certains services ont pris le parti de créer des postes pour mettre en pratique de manière convenable l'éducation thérapeutique au patient (voir ANNEXE VIII). Ces postes ont notamment été introduits dans certains services de cancérologie et portent souvent la dénomination d'infirmier d'éducation thérapeutique aux patients (ETP). Depuis la loi Hôpital Santé Patient Territoire (HSPT) de 2010, celui-ci a l'obligation de suivre une formation d'au moins 40 heures en éducation thérapeutique, formation pouvant être certifiante ou diplômante. En fonction des usages des services et des établissements, les séances d'ETP peuvent se décliner en séances groupales ou en séances individuelles et peuvent s'axer sur différents thèmes, dont les plus récurrents pourraient être la gestion de la douleur, de la fatigue ou encore de certains effets secondaires.

2.4 Organisation et coordination des interventions soignantes

L'infirmier est un acteur dont le rôle de coordination permet de faire le lien entre différents professionnels au sein d'un même lieu, mais aussi entre différentes structures accueillant des patients initialement pris en charge en cancérologie durant la phase de

traitement. L'organisation et la coordination des différentes interventions soignantes fait pleinement partie de la compétence 9 du référentiel de compétences.

L'infirmier échange aussi avec d'autres professionnels du service dans lequel il intervient, comme les médecins, afin de définir avec lui au mieux le projet de vie d'un patient, notamment en réfléchissant aux modes d'hospitalisation à envisager. Ainsi, lorsque le patient nécessite une prise en charge plus adaptée, en fonction de l'avancée de sa pathologie, l'infirmier du service initial coordonne le transfert du patient dans d'autres services, comme le service d'urgences et de réanimation, les services de soins de suite et de réadaptation, de soins palliatifs ou d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Cette coordination peut aussi être nécessaire, comme vu précédemment, entre les services hospitaliers et les services d'hospitalisation à domicile.

Certaines associations comme la Ligue contre le cancer sont représentées dans les établissements de soins, et les infirmiers peuvent être amenés à mettre en relation certains patients avec celles-ci en fonction de leurs besoins. Ces associations sont mobilisées pour répondre à ces besoins, notamment par l'intermédiaire de différents supports comme des prospectus informatifs, des sites en ligne, des lignes téléphoniques d'écoute et de soutien, des déplacements aux domiciles ou dans d'autres infrastructures pour assurer un rôle de prévention et d'information.

Qu'elle soit effectuée au sein d'un même service, entre différents services d'une même structure ou entre d'autres établissements, la coordination de parcours de soins se base sur la production de relèves écrites et orales faites par les infirmiers, permettant une transmission efficace des informations d'un patient entre les différents professionnels intervenant pour une même prise en charge. Ces transmissions concernent l'état clinique du patient avec ses traitements en cours, ses bilans à réaliser, son contexte psycho-social, ou encore les démarches sociales préalablement entreprises.

2.5 La relation soignant - proche aidant - personne soignée

Selon Jean Daniel Reynaud, qui a notamment théorisé la notion de régulation sociale, « sans singularité dans les comportements, sans codes et actions répétitives qui encadrent l'action, sans horaires fixes, les actions humaines imprévisibles et chaotiques ne pourraient se coordonner entre elles. » (1997). Ces propos illustrent bien la relation qui unie un soignant

vis-à-vis du patient qu'il prend en charge, qui se dessine à travers une succession de gestes, de pratiques qu'il réalise auprès de lui. Cette relation est de plus chargée de représentations et de schémas mentaux que possèdent le patient ainsi que son entourage. Chacun des protagonistes en relation attribue consciemment ou inconsciemment une identité sociale à son interlocuteur, identité créée et découlant du contexte social, familial et psychique dont ils sont issus. Ces attentes envers les soignants et les représentations du système de santé, de la médecine ou encore du rôle infirmier, propre à chaque famille et à chaque société dans laquelle se déroule la scène, rend la relation entre ces professionnels et ces derniers unique car dépendant entièrement des visions de chacun, ce qui façonne indéniablement leurs attentes envers le professionnel.

Différentes relations de soins ont été théorisées par Monique Formarier dont la relation de soins et la relation d'empathie, deux types de relations mobilisées par les soignants lors de leur prise en charge d'un patient. La première est principalement basée sur un échange d'informations factuelles en lien avec le soin opéré par le professionnel, tandis que la relation d'empathie reste la relation de base manifestée par les infirmiers et d'où découle une prise en charge appropriée et personnalisée pour le patient et son entourage. La relation de soutien social est celle qui inclut au mieux l'entourage du patient, car le soignant se positionne comme interlocuteur entre les proches et le patient pris en charge. Cette relation est mobilisée notamment lorsque le soignant évalue un épuisement psychique ou physique chez les proches du patient et qu'il leur propose des aides ponctuelles ou leur dispense un soutien. Lorsque les proches aidants sont mobilisés de manière équilibrée par les professionnels et que leurs besoins sont pris en compte, ils peuvent être d'une aide importante. Ce soutien social, comme défini par M. Formarier, regroupe le soutien émotionnel, d'estime, matériel et financier ou encore informatif. Ces soutiens auront un impact plus ou moins bénéfique en fonction de la personne qui a proposé ce soutien et de la disposition psychique du patient. De par la modification évidente de notre système de santé, le soutien aux familles devient une mission importante pour les professionnels du soin. Les rapports familiaux sont à considérer par les infirmiers et à appréhender dans toute leurs particularités, car les dynamiques seront différentes en fonction de l'histoire de chaque famille. De plus, être proche aidant reste un rôle éprouvant pour celui qui l'endosse, ayant des conséquences dans plusieurs domaines de la vie de celui-ci : selon Halpern, le prendre en soin et sa pénibilité quotidienne peut engendrer une sensation d'épuisement psychique de par l'absence de reconnaissance du rôle exercé et une culpabilité si ces derniers se mettent à

ressentir des sentiments ambivalents (l'amour et l'attachement peuvent se lier au dégoût, à la lassitude voire à la colère envers l'Autre). Les soignants ont donc un devoir de non-jugement vis-à-vis des familles et de l'entourage d'un patient, et doivent garder à l'esprit qu'un des mécanismes de défense pouvant être manifesté lors de situations éprouvantes peut être la fuite. En effet, comme souligné par Sylvie Puchu Antoinette Berveiller (Comment vivre avec une personne atteinte d'un cancer, 2003), les proches peuvent avoir des réactions qui paraissent incompréhensibles d'un point de vue extérieur à la situation et qui peuvent entraîner un jugement de la part de l'équipe soignante (notamment sur leur présence ou leur absence auprès du patient). En s'informant sur les différentes défenses psychiques possibles face à une situation difficilement acceptable, les professionnels pourront se questionner quant aux contradictions des réactions des proches (qui devront composer avec une alternance de pulsions de vie et de mort) et maintenir une position d'écoute pour les accompagner au mieux.

La proximologie est un concept qui peut nous aider à mettre en lumière ces relations si singulières, en effet cette notion est applicable à la relation que les soignants entretiennent avec les soignés et leurs proches. Selon Hugues Joublin, ce terme recoupe « l'étude des relations interpersonnelles entre soignants et soignés ». Ainsi, H. Joublin et Emmanuel Hirsch (Le proche de la personne malade dans l'univers des soins, enjeux éthiques de proximologie, 2010) parle de la maladie comme d'un combat qui nécessite d'être partagé avec des proches dont la relation est suffisamment forte pour surmonter les difficultés propres à une situation génératrice de souffrances psychiques et physiques. La proximologie permet notamment de considérer l'importance d'une bonne relation soignant/soigné, menant tout aussi bien à réfléchir au rapport du professionnel de santé vis-à-vis du proche de la personne malade. Cette relation triangulaire (ou triade) entre les professionnels de santé, la personne malade et les proches de cette personne ne peut être qu'efficace que si auparavant le couple professionnels de santé/proches de la personne malade a pu créer un lien sain de confiance.

L'infirmier, de par son rôle et ses différentes compétences développées, intervient en tant que personne-ressource. En effet, certains services peuvent décider d'attribuer à un patient entrant un « infirmier référent », encore appelé parfois « infirmier ressource », qui aura en charge le suivi global d'un patient. Cette reconnaissance institutionnelle permet donc aux autres professionnels mais aussi aux patients de repérer des professionnels spécifiques

et leur rôle. Ainsi, l'infirmier en oncologie, mobilisant ses différentes compétences, peut se positionner comme personne-ressource pour les patients et leurs proches. De plus, en mettant en œuvre l'activité « Information et éducation de la personne, d'un groupe de personne et de son entourage », l'infirmier a pour rôle la vérification de la compréhension des informations données, les entretiens de suivi auprès de la personne, de sa famille et de son entourage, le conseil à l'entourage de la personne ou du groupe (familles, amis, personnes ressources dans l'environnement). Ces éléments propres à l'activité n°3 de la profession infirmière sont caractéristiques d'une personne-ressource, présente pour éduquer, conseiller, accompagner et qui sera à l'écoute du patient mais aussi de ses proches.

3. Synthèse

L'infirmier est donc un acteur majeur de la prise en charge du patient en cours de traitement en cancérologie, de ses proches, et ceci quel que soit les lieux de soins. Il est important de souligner que ce métier tend à évoluer et à se spécialiser dans le futur, accordant une plus grande place à une activité de coordination des parcours de soins complexes ainsi qu'à une prise en charge holistique plus qu'à une approche technique similaire à celle d'un exécutant du soin. Les compétences infirmières telles que définies dans les textes réglementaires peuvent être mobilisées quel que soit le profil de poste de l'infirmier. Elles servent de base et de lignes directrices pour mener une relation de soins dans sa globalité, prenant en compte toutes les singularités de chaque structure familiale et de chaque individu. Reste à savoir comment le virage ambulatoire sera pris en compte dans l'évolution de ce métier et à quelles formations auront accès les infirmiers pour se spécialiser davantage et accompagner les modifications de rôles et de missions qui leur seront confiées.

Troisième partie - Cadre d'exploration de terrain

I - Présentation de la méthodologie d'enquête

1. Choix des entretiens semi-directifs

Le choix de l'entretien semi-directif, donc d'une méthode d'enquête qualitative plutôt que quantitative, s'est très vite justifié par la praticité d'analyser des données qualitatives plutôt que quantitatives. L'idée d'un questionnaire à faire remplir à des personnes accompagnant leur proche dans des lieux de soins a été émise au début de notre enquête. Néanmoins, après discussion lors d'une guidance, nous en sommes venus à la conclusion que le fait de faire remplir des questionnaires à un large panel de personnes serait d'un point de vue technique très compliqué car le nombre aurait dû être suffisamment important pour que les résultats soient significatifs. De plus, les résultats auraient été purement chiffrés et auraient souligné avec beaucoup moins de précision les problématiques des proches aidants que lors d'un entretien semi-directif qui laisse une plus libre parole pour exprimer des ressentis et des problématiques personnelles rencontrées.

2. Etablissements et population retenus

Nous avons dès notre première guidance avec Mme Labrosse constaté que notre recherche serait trop dense si nous ne choisissons pas certains critères d'exclusion. Nous avons donc décidé de ne pas aborder le thème de la pédiatrie, ni même celui de la fin de vie, qui sont des sujets suffisamment importants pour être abordés dans une recherche à part entière. C'est ainsi que nous avons décidé que notre recherche, et donc notre domaine d'exploration, porterait sur les proches aidants de patients adultes en cours de traitement.

Au niveau de l'âge, ayant exclu la prise en charge pédiatrique mais aussi les aidants enfants et adolescents, nous avons décidé de nous entretenir avec des proches aidants âgés de plus de 18 ans pour des patients de plus de 25 ans (en dehors de la catégorie adolescents/jeunes adultes).

De plus, nous avons pu faire le lien lors de notre phase d'exploration théorique entre notre question de recherche et l'impact des changements organisationnels imposés par

l'augmentation des prises en charge en ambulatoire. Nous avons donc choisi de favoriser les entretiens dans des lieux sensibles à ces changements, comme les hôpitaux de jour, les services de chimiothérapie ambulatoire et les centres de radiothérapie. Les aidants rencontrés sur ces lieux dont le proche est par ailleurs suivi en HAD ont aussi été intégrés étant donnée l'importance de leur point de vue quant à la prise en charge à domicile, souvent couplée avec une prise en charge ponctuelle en ambulatoire.

Nous avons ciblé nos lieux d'intervention en fonction des catégories d'établissements de soins et de leur localisation afin d'obtenir une représentation la plus exacte possible de la vie des aidants sur le territoire d'Auvergne-Rhône-Alpes. En effet, selon que l'établissement soit public ou privé, selon qu'il se situe en ville ou en milieu plus rural, il pourrait exister des similitudes ou des disparités dans le vécu des aidants, ce qui est intéressant à mettre en évidence.

Nous avons également choisi les établissements en fonction des lieux où certains des membres du groupe seraient en stage durant la période d'enquête, ainsi qu'en fonction des régions d'origine de certains d'entre nous.

Ainsi, deux établissements lyonnais ont été retenus : l'Hôpital Privé Jean Mermoz qui est privé à but lucratif, et dans lequel Sophie serait en stage sur cette période ; et le Centre Léon Bérard, privé mais d'intérêt collectif, qui est le Centre de lutte contre le cancer de Lyon et de Rhône-Alpes, et dans lequel Aude serait en stage.

Les autres établissements retenus sont publics : le Centre hospitalier de Chambéry, au sein duquel Camille serait en stage ; le Centre hospitalier de Valence, ville d'origine de Pauline ; et enfin le Centre hospitalier de Bourgoin-Jallieu, établissement plus isolé des grandes villes.

3. Elaboration du canevas d'entretien

Pour composer notre canevas d'entretien (ANNEXE IX), nous avons listé les thèmes que nous souhaitions aborder au cours d'une guidance. Certains d'entre eux ont par la suite été écartés car ceux-ci nous éloignaient de notre sujet et de notre objectif principal, à savoir d'analyser l'accompagnement des proches aidants dans la prise en charge en cancérologie. Une introduction présentant le groupe de travail ainsi que notre projet a aussi été écrite.

Au cours de la première guidance, nous nous sommes rendus compte que nous ne nous fixions pas suffisamment sur le rôle infirmier. Nous avons alors précisé l'orientation de nos entretiens, que nous avons décidé de centrer sur les professionnels et leur rôle auprès des proches aidants.

Après que nous nous soyons rendus compte que le nombre de questions écrites pour notre canevas était beaucoup trop important, nous avons essayé de composer cinq grandes questions ouvertes permettant de cerner les réponses de nos interlocuteurs de la façon la plus claire possible. Ces cinq questions mettent en évidence les thématiques qui nous importent le plus pour notre étude, à savoir les professionnels rencontrés par les aidants, la mise en lien de ceux-ci avec les besoins clairement identifiés auparavant dans notre cadre théorique, avec une importance toute particulière donnée aux infirmiers, professionnels sur lesquels porte notre recherche.

A partir de ces questions, nous avons réutilisé une partie de notre liste de questions originelles pour créer des questions de relance à utiliser dans le cas où notre interlocuteur s'éloignerait trop du sujet ou si le discours serait au fur et à mesure de la discussion plus appauvri. La prise de contact s'est voulue simple et directe, nous avons souhaité utiliser le verbe « accompagner » car nous pensions que l'interlocuteur comprendrait mieux ce terme que celui d'« aidant ». La question posée « venez-vous de façon régulière » est ouverte, simple à comprendre, et n'inspire pas de possible culpabilité chez nos interlocuteurs. En effet, elle reste neutre et assez objective dans son propos.

Nous avons souhaité tester notre canevas avant de réaliser les entretiens pour vérifier que les questions établies étaient compréhensibles pour les aidants, et qu'elles correspondaient bien à ce que nous voulions leur demander. Marion et Aude ont pu le faire auprès d'une formatrice de l'IFSI ayant eu une expérience d'aidante. Après cet entretien-test, nous avons réalisé quelques modifications dans nos questions afin de mieux les éclaircir.

4. Organisation des entretiens

Pour organiser les entretiens, nous avons pris contact avec les interlocuteurs des établissements où nous souhaitions intervenir, à savoir les cadres de santé, infirmiers

référents ou médecins. Ces interlocuteurs nous ont été choisis par Hélène Labrosse, après qu'elle les ait contactés par mail.

Certains d'entre nous ont été amenés, à la demande, à transmettre aux cadres ainsi qu'aux professionnels le canevas d'entretien afin que celui-ci soit validé avant le début des entretiens.

Ainsi, Sophie et Chloé ont réalisé trois entretiens avec des aidants à l'Institut de Cancérologie de l'Hôpital privé Jean Mermoz à l'hôpital de jour. Aude a pu mener six entretiens à l'hôpital de jour du Centre Léon Bérard, dont trois en compagnie d'Océane. Camille et Marie ont été amenées à faire six entretiens au sein de l'hôpital de jour du Centre Hospitalier de Chambéry. Pauline a pu mener six entretiens au sein du Centre Hospitalier de Valence en hôpital de jour et de semaine, accompagnée de Marion. Et enfin, Nicolas et Océane ont pu réaliser quatre entretiens au service de cancérologie du Centre Hospitalier de Bourgoin-Jallieu.

5. Difficultés rencontrées

Certaines difficultés ont pu être rencontrées dans l'organisation et le déroulement des entretiens. Tout d'abord, la période d'enquête correspondant à notre période de stage, les différents horaires de stage de chacun ont constitué un frein à la réalisation des entretiens en binôme. En effet, certains établissements étant éloignés des lieux de stage, il a fallu pour certains demander des jours ou des heures de sortie de stage au cadre de leur service concordant avec les horaires de leur binôme et du lieu d'enquête.

De plus, une disponibilité limitée des contacts, leurs délais quant à leurs réponses au sujet de leur participation à notre projet, ou encore des dispositions prises provoquant un biais de sélection de la part de certains interlocuteurs ont entravé l'organisation des entretiens.

Par ailleurs, certaines circonstances dans lesquelles ont été effectués des entretiens ont entraîné des difficultés au bon déroulement de ceux-ci, comme la barrière de la langue ou encore un lieu inadapté. De plus, certains aidants venus accompagner leur proche ne voulaient pas le laisser seul et souhaitaient réaliser l'entretien en présence de ce dernier. D'autres ne comprenaient pas l'intérêt de notre enquête, ne se sentaient pas concernés par le mot « aidant » ou avaient du mal à parler d'eux et à se livrer.

II - Analyse des données recueillies

1. Analyse descriptive

1.1 Analyse descriptive des entretiens réalisés au Centre Léon Bérard

Au Centre Léon Bérard, ont été réalisés six entretiens en hôpital de jour, les trois premiers par Aude et Océane, et les trois derniers par Aude seule. Au cours de deux demi-journées, nous sommes allées à la rencontre des aidants présents aux côtés de leur proche dans les box. Au vu du nombre total d'entretiens assez élevé, nous avons décidé de ne pas analyser le deuxième entretien réalisé face à la pauvreté des données que celui-ci apportait. Nous avons donc analysé cinq entretiens. Ceux-ci ont été réalisés auprès des aidants seuls dans une salle de consultation, trois hommes et deux femmes, et ont une durée moyenne de 15 minutes. Le premier entretien a été analysé par Sophie, le troisième par Océane, et les trois derniers par Aude. Nous avons ensuite construit un tableau de tri global réunissant les cinq analyses (voir ANNEXE X).

1.1.1 La solitude dans la vie quotidienne de l'aidant face à la maladie

De tous les aidants, ressort à travers leur discours une solitude, une solitude dans la vie quotidienne, pour accomplir des activités, un isolement social, mais aussi une solitude psychique.

En effet, les effets secondaires des traitements, notamment la fatigue, ont un impact important sur la vie quotidienne du malade mais aussi de l'aidant, « *je fais beaucoup plus de choses à la maison parce qu'elle est très fatiguée* », « *ça a un impact parce que je suis un peu plus tout seul pour gérer tout ça* ». La maladie a « *un impact sur la vie de tous les jours* » mais aussi sur la « *vie sociale* », « *ça bouleverse la vie* ».

Le temps se révèle être un élément important de cette vie, notamment par son manque. Cette période de maladie est même comme en suspension, mise « *entre parenthèses parce qu'on peut rien prévoir* ».

Cette période commence dès l'attente du diagnostic, et son annonce est vécue comme un « *choc* ». Les aidants ressentent alors une grande solitude. En effet, ce moment est très

flou pour eux par manque d'information, mais il est flou également pour les médecins qui attendent tous les résultats d'examens avant de se prononcer, « *c'est vrai qu'au début il y a eu un gros choc... et les premiers contacts avec les professionnels ne sont pas du tout désagréables mais laissent quand même encore un flou qui se comprend avec le recul, mais à l'instant on a envie de savoir... c'est grave, c'est pas grave, oui donc c'est vraiment quelque chose qui reste flou* » .

Par ailleurs, il est soulevé l'avantage de pouvoir travailler chez soi pour gérer son temps, « *il faut être très flexible parce que les choses arrivent quand elles arrivent* ». Il est remarqué que les aidants manquent de temps pour prendre soin d'eux.

Les aidants sont de plus « *peu pris en charge* » par les professionnels, ne reçoivent pas ou peu d'information les concernant directement. Les psychologues, aides ou associations ne leurs sont pas assez proposés directement, c'est-à-dire à eux en tant qu'aidants, « *la condition de conjoint n'est pas vraiment prise en charge* ».

Ce manque de prise en charge par les professionnels, de reconnaissance, rend les aidants « *extrêmement isolés* ». Parfois, il arrive que ces derniers demandent de l'aide aux professionnels lorsqu'ils ont dépassé leurs limites, « *une fois, j'ai demandé, j'étais très fatiguée, si ils pouvaient me le garder quelques jours parce que j'en pouvais plus...* ».

Les aidants vont donc jusqu'à mettre leur santé en danger, « *j'ai fait un malaise vagal, je suis tombée, je me suis cassée deux côtes* ».

De plus, ils ont du mal à exprimer ce qu'ils ressentent, « *c'est pas de la fatigue non parce que... comment vous dire... non c'est pas de la fatigue c'est surtout de... l'épuisement. Même pas... comment vous dire ça... je peux pas vous dire... je suis pas quelqu'un à me plaindre de toute façon donc... non même pas de la fatigue... plutôt de la peur vous voyez* ». Certains expriment un sentiment de frustration, d'inutilité face à la maladie, « *c'est une frustration qu'on a d'être à côté et puis de se dire... [pleure] je peux rien faire quoi* » « *c'est vrai qu'on sait pas quoi faire pour... pour aider je veux dire, aider si on sait qu'on peut être à côté, on sait qu'on peut parler, on sait qu'on peut... Mais c'est quelque chose... Enfin on sait pas comment aider à guérir quoi c'est surtout là où on se sent un petit peu pénalisé* ».

La permanence des soins apportés par l'aidant au malade peut conduire ainsi à l'épuisement, et même à l'obsession, « *je sortais pour faire des courses tout ça... je faisais vite pour revenir* », « *j'avais toujours peur quand j'ouvrais la porte de le trouver par terre* ».

», « *je prends quand même le temps de voir ce que j'achète et tout ça... mais j'ai quand même la tête... ailleurs, et je garde toujours mon portable à la main au cas où il m'appelle* ».

Nous pouvons ainsi voir jusqu'où la solitude de l'aidant peut conduire. Cependant, les aidants trouvent eux qu'ils sont « *déjà vachement aidés* », notamment avec la prise en charge des transports et les infirmières à domicile, « *y a quand même plein de choses qui font que la vie est relativement simplifiée* ».

1.1.2 La maladie, un bouleversement des relations et places de chacun

Nous avons pu voir que la maladie bouleversait la vie, mais elle bouleverse également les relations et les places de chacun.

Tout d'abord, « *ça secoue un couple en général* ». En effet, le conjoint est confronté quotidiennement au cancer et à ses conséquences. La maladie « *remet en cause un certain nombre de choses* » et peut entraîner des modifications corporelles. Le conjoint peut se retrouver « *apeuré* » par ces modifications, par la maladie. Les relations au sein du couple peuvent donc être troublées, et notamment au niveau des « *relations intimes* ».

La place du conjoint est ainsi bouleversée, tout comme celle des autres aidants, et notamment des enfants et des amis.

Les enfants peuvent être un support pour le parent malade mais également pour l'autre parent, « *en tant qu'aidante de ma maman j'ai dû aider mon papa* ». Cette position peut même les amener à être dans des situations délicates, « *quand on est enfant on n'a pas envie de parler de sa vie sexuelle avec ses parents mais on a encore moins envie de parler de la leur* », « *quand ça arrive on n'est pas super content que ça arrive* ».

Les amis sont également un grand soutien pour l'aidant car l'aide apportée au malade peut soulager l'aidant qui se sent moins seul, « *c'est vrai que dans l'entourage on a pas mal de, enfin on a même beaucoup d'amis [...] qui ont de suite répondu présent... pour accompagner X au quotidien [...] on a été privilégié dans ce moment-là.[...] quand le malade, on sent que le malade est aidé et supporté c'est vrai que des personnes qui peuvent être proches... se sentent un petit peu soulagées parce qu'ils se disent... je suis pas tout seul à être là quoi [...] Voilà enfin en regardant, en observant oui on est aidé effectivement en étant aidant* ».

Il paraît ici un manque d'aide de la part des professionnels, « *j'aurais bien aimé qu'il y ait une tierce personne* » « *quelqu'un d'extérieur* ». Ainsi les aidants « *font avec* » ce qu'ils ont pour pallier ce manque, malgré que cela ne soit « *pas évident en termes de répartition des places* ».

Ainsi, l'entourage familial et amical semble être une ressource essentielle et indispensable pour le proche aidant, « *on a une chance c'est d'être bien entourés donc ça s'est bien passé ça a même révélé des bons côtés, voilà des très bons côtés* ».

1.1.3 Quand l'aidant devient soignant

« *Chimio* », « *protocole* », « *médicament* », « *effets secondaires* », « *perfusion* », ce vocabulaire médical est d'habitude entendu de la bouche des soignants. Ici, nous pouvons voir qu'aidant et soignant peuvent se confondre.

En effet, ils se confondent d'une part par les connaissances qu'ils peuvent apporter au malade, par exemple sur les effets secondaires, le déroulement des chimiothérapies, et par un questionnement presque professionnel. Ces connaissances, les aidants peuvent les avoir acquises par leur expérience, mais ils vont aussi faire des recherches, se documenter, « *si on se renseigne y a quand même des documents qui le stipulent [...] j'ai bien compris que si vraiment j'en avais le besoin je pouvais... trouver quelqu'un ou une association, une entité enfin quelque chose quoi* ».

Nous pouvons voir que les aidants peuvent ne pas oser poser certaines questions aux professionnels, ils n'osent pas faire part de leur questionnement « *Ça me questionne parce qu'on en parle mais moi j'irais pas me permettre de leur poser la question parce que ça serait presque... j'aurais presque l'impression que ce serait comme si c'était une critique envers la personne* ».

D'autre part, ils se confondent par le positionnement qu'ils prennent consciemment ou inconsciemment. En effet, nous pouvons remarquer une mise à distance de la maladie dans leur discours, ponctué de rires ironiques, « *je vous dis j'ai fait ça presque toute ma vie donc... (rires)* », « *je suis forcément en retrait moi, la maladie ne me concerne pas moi mais ma compagne* ».

Le positionnement d'aidant n'est pas clairement identifié par eux-mêmes, les aidants restent en retrait par rapport à la prise en charge de leur proche malade « *je dirais pas aidant, enfin si aidant ou accompagnateur ou à côté quoi* » « *moi en fait je suis pas concerné, je me sens pas concerné directement* ».

La reconnaissance du statut d'aidant par les professionnels n'est également pas évidente. En effet, les discussions entre les professionnels, le patient et l'aidant semblent être aménagées autour du couple soignant/soigné. Le proche aidant est alors une personne tierce qui n'intervient pas ou s'exprime rarement, et qui tient un rôle de spectateur, « *ils parlent principalement à mon épouse mais jamais spécialement pour moi* » « *on discute ensemble mais c'est elle qui pose les questions, c'est jamais moi qui le fait* ».

Certains aidants vont même jusqu'à parler de leur accompagnement comme d'un travail « *je m'occupe de lui à temps plein* ». Cela montre l'importance de l'implication des aidants dans le soutien et l'accompagnement de leur proche, c'est pour eux comme un devoir, « *je vais toujours aux rendez-vous avec ma femme* » « *parce que quand on vous apprend que votre épouse à un cancer [...] on s'implique un peu mieux quand même... on fait plus attention, on essaie du moins...* ».

Ainsi par leurs expériences, les aidants peuvent devenir experts dans l'accompagnement, « *j'ai eu deux enfants handicapés, je me suis occupée de mes parents jusqu'au bout donc je suis plus une infirmière que... voilà donc je sais comment m'y prendre* ».

1.1.4 Des professionnels à l'écoute et sources d'information

« *C'est des gens qui nous ont toujours bien expliqué* » À l'évocation des professionnels, ce qui ressort en premier lieu est l'information apportée par ceux-ci, et en particulier par les médecins et les infirmières. Ainsi ils fournissent des explications sur la maladie et sa prise en charge, et répondent aux questions des patients et des aidants.

Toutefois, il semble exister une différence entre l'information apportée par le médecin et celle apportée par l'infirmière. Les médecins donnent surtout des explications sur le diagnostic, les examens et le protocole de soins, alors que les infirmières renseignent plutôt sur les choses plus concrètes comme le traitement, ses effets secondaires et comment cela se déroule. Le médecin peut plus facilement être identifié par certains aidants comme personne-ressource pour répondre à leurs questions. Le temps médical paraît donc important afin

d'obtenir du médecin toutes les réponses à leurs questions, allant même parfois jusqu'à préparer ce moment, « *la veille avec ma femme on répète* ».

En deuxième lieu apparaissent l'écoute et la disponibilité dont peuvent faire preuve les professionnels à l'égard des aidants. Ils sont « *très abordables* » et prennent en compte les questions et remarques des aidants.

Mais cela n'a pas toujours été le cas. Il a été remarqué une certaine évolution dans la considération de l'aidant par les professionnels durant ces quinze dernières années. « *De plus en plus l'aidant a le droit de rentrer dans les consultations* » ce qui pouvait parfois être objet de négociations, il n'y a « *pas de remarques* ». L'aidant sent qu'il a « *plus la place d'intervenir, de poser des questions* », « *la parole est plus acceptée* ».

1.1.5 L'infirmier, un soutien psychologique et des conseils pratiques

L'infirmier est perçu comme un soutien psychologique par les aidants, soutien au patient mais aussi à l'aidant. Il est un « *support* » important dans l'accompagnement lors des traitements, pour rassurer et répondre aux questions. Les infirmiers sont des sources d'informations en tout genre, mais sont remarquables par les « *petits tuyaux* » qu'ils peuvent donner. Par ailleurs, les aidants ne parlent pas des infirmiers mais des « *infirmières* » lorsqu'ils évoquent notre profession.

Ce soutien peut être explicite. Selon la situation de l'aidant, l'infirmière peut prendre plus de temps pour discuter, donner des conseils à celui-ci pour qu'il se préserve, « *elles s'en foutent pas quoi* » « *elles font pas leur boulot puis elles s'en vont* ».

Mais ce soutien est également implicite et paraît ancré dans les gestes et la parole de l'infirmière, dans le verbal et le non verbal. Ainsi les infirmières apportent un soutien par leur manière d'être, elles sont « *super gentilles* », « *très accueillantes* », « *assez rigolotes* » et mettent « *une bonne ambiance* ».

De plus, le fait que certains aidants aient recours à une infirmière faisant partie de leurs proches, comme un membre de la famille ou une amie, peut être dû à une praticité mais peut aussi souligner ce besoin de soutien qui est d'autant plus fort lorsque le professionnel est une personne proche de confiance.

Il n'apparaît pas de distinction entre les différentes infirmières que les aidants peuvent rencontrer.

L'infirmière à l'hôpital de jour va discuter, répondre aux questions, donner des conseils pratiques à l'aidant et au patient pendant qu'elle fait les soins, met la voie veineuse en place, pose les perfusions.

L'infirmière à domicile semble plutôt croiser les aidants, qui s'occupent particulièrement de l'accueil, et concentrer son attention sur le patient. Certains aidants ne les rencontrent même pas du tout lorsque leur proche malade est « *relativement autonome* », « *y a des personnes qui viennent à domicile mais à des moments où je suis pas là quoi donc... je les vois pas quoi* ». Cependant, lors de situations complexes comme lors d'hospitalisations à domicile, elle est un soutien important de l'aidant.

Par ailleurs, il est tout de même remarqué que les infirmières ont beaucoup de travail et doivent faire vite, et donc se concentrent sur le patient et les soins qu'elles doivent lui apporter, « *une fois qu'elles ont posé la poche, elles ont tellement de travail les pauvres qu'elles n'ont pas bien le temps de discuter...* ». Mais il est apprécié l'attention, la bienveillance et la volonté de bien faire les choses malgré ce manque de temps.

1.1.6 Aides et associations, des outils peu exploités par les aidants

Les aides et associations sont des outils de plus en plus proposés par les professionnels, en particulier par les médecins et les infirmiers, mais souvent peu exploités par les aidants.

Les aides, telles que les aide-ménagères ou les auxiliaires de vie, peuvent être refusées par l'aidant ou même le malade car elles peuvent être vécues comme une intrusion à leurs habitudes et leur intimité, ils peuvent se sentir « *diminués* ».

Les aides psychologiques comme un psychologue ou des associations peuvent leur être proposées. Mais ce type d'aide doit « *correspondre à une façon d'esprit* » qui n'est pas forcément celle de l'aidant. L'aidant a alors sa propre manière de s'« *évacuer la tête* », par exemple en allant courir.

Le manque de temps est également un frein à l'exploitation de ces aides, malgré que les aidants puissent trouver « *intéressant* » de discuter, par exemple « *d'aller parler avec d'autres gens* » dans sa « *situation* ».

En revanche, les transports dont peuvent bénéficier les aidants et leurs proches pour effectuer les trajets entre le domicile et les lieux de rendez-vous sont très utilisés et appréciés,

d'autant plus lorsque le trajet est long, « *on part le matin, on est d'à côté de Saint-Etienne, donc le taxi nous emmène et vient nous rechercher quand je lui dis* ».

Par ailleurs, il existe une disparité entre les professionnels, certains médecins proposent plus d'aides psychologiques et associations que d'autres. C'est alors, dans certains cas, à l'aidant de faire des démarches, de se renseigner sur ce qui existe en fonction de ses besoins. Mais encore faut-il avoir le temps et le discernement nécessaire.

1.1.7 L'approche médicale et l'importance du discours des professionnels

« *Parfois on est un petit peu traité comme un numéro* » L'approche médicale peut ainsi être dure et compliquée. Les patients et aidants font brutalement face à cette réalité quand ils font l'expérience de la maladie. L'art du soignant est d'adapter son approche à chaque personne. Pour certains, le discours direct des professionnels va les aider dans l'appréhension de la maladie, « *le discours direct c'est bien aussi* » « *les choses sont dites quoi et sont bien dites* ». D'autres vont préférer une approche plus douce, « *un peu plus de pédagogie* ».

Ici peut survenir une distinction que les aidants font entre le médecin et l'infirmière. Les médecins sont « *dans la technique* », les infirmières « *sont plus dans l'aide et l'accompagnement* ».

1.2 Analyse descriptive des entretiens réalisés à l'Hôpital Privé Jean Mermoz

A l'issue de la retranscription et de la première analyse réalisée après trois entretiens effectués à l'Hôpital Privé Jean Mermoz (HPJM), nous avons pu dégager de grands thèmes ainsi que des sous-thèmes en lien pouvant être un point de départ à la compréhension de ce qu'expriment les aidants au cours de ces entretiens (voir ANNEXE XI). Nos entretiens se sont tous déroulés dans un box libre au sein d'un service d'hospitalisation de jour spécialisé dans l'administration de chimiothérapies en ambulatoire de l'Institut de cancérologie de l'HPJM. Les trois aidants étaient tous seuls au cours de l'entretien. Différents thèmes ont pu être abordés avec comme support le canevas d'entretien. Un aidant sur les trois est un homme âgé d'une soixantaine d'années, à la retraite qui accompagne sa femme depuis plusieurs années en chimiothérapie. Une des deux aidantes est une femme d'une quarantaine d'années, travaillant par ailleurs, qui accompagne sa mère à chaque chimiothérapie et qui ne vit pas

avec elle. La troisième personne interrogée est une femme de 26 ans vivant chez ses parents, qui accompagne sa mère aux chimiothérapies depuis le début de la mise en place de celles-ci, il y a un mois.

1.2.1 La relation avec les infirmiers, une ressource pour les aidants

Les infirmiers au sein des services peuvent être une source d'informations et de conseils pour les aidants. En effet, deux des aidants énoncent que les infirmières sont disponibles et qu'elles peuvent les informer en cas de besoin : « *Je pose souvent des questions des fois et quand je connais pas trop je me renseigne* », « *On demande, quand il y a quelque chose, que ça va pas et eux ils expliquent bien* », tandis que l'autre aidante a plus de difficultés à se tourner vers eux, ce qu'elle verbalise lorsqu'elle déclare : « *Elles sont bien ici mais je vais pas forcément aller les voir* ».

Les qualités importantes des infirmiers pour les aidants sont principalement d'être à l'écoute, d'être souriant, ouvert et doux, et d'user d'un certain sens de l'humour. « *Ils sont très très très ouverts, déjà, et ils sont très à l'écoute et ça je trouve ça mais super, ils sont très doux* », une autre aidante ajoute « *Oui voilà être à l'écoute. Surtout être à l'écoute. Après bah souriants, qu'ils soient sympas, qu'ils plaisantent* ». Les aidants expriment le souhait d'être dans un climat de confiance favorable aux échanges avec les infirmiers.

Une des aidantes soulignent le fait qu'elle voit peu l'infirmière durant le temps de chimiothérapie lorsqu'elle dit « *On voit l'infirmière au début et à la fin* », ce qui n'est pas forcément le cas de tous les aidants rencontrés, comme en témoigne cette phrase d'une aidante « *Je vois comment elles travaillent, leur procédé du début à la fin de la journée quand on est là* ». Pour l'un des aidants qui accompagne sa femme depuis 13 ans, les infirmières « *c'est comme si c'était de la famille* », ce sont des personnes que lui et sa femme côtoient régulièrement et qui ont une place importante dans leur vie.

Aucun des trois aidants ne peut expliquer le rôle et les missions de l'infirmière coordinatrice.

Les proches des deux aidantes ont des infirmiers libéraux qui interviennent à domicile. Pour l'une des aidantes, l'infirmière libérale est une de ses voisines « *elle a des infirmiers à domicile et une des intérimaires qui est ma voisine donc quand je peux aussi je parle avec elle de temps en temps* », elle explique qu'elle a confiance en elle, qu'elle parle

beaucoup avec cette infirmière. Pour les deux autres aidants, ils énoncent seulement ce pour quoi l'infirmière libérale intervient mais ils ne développent pas davantage.

1.2.2 Les besoins des aidants

Les deux aidantes se réfèrent de manière spontanée vers le médecin lors des consultations pré-chimiothérapie si elles ont des questions et qu'elles ressentent le besoin d'éclaircir un point. Une des aidantes explique même qu'elle et sa mère attendent parfois la semaine d'après pour poser une question qu'elles auraient oubliée « *si c'est pas posé cette semaine on sait qu'on a la semaine d'après pour poser la question, puis la semaine encore d'après... Oui on pose toutes les questions aux médecins* ». Elles préféreraient donc mettre de côté une question qu'elle souhaite poser plutôt que de la poser à un autre professionnel que le médecin. Il s'agit d'une personne-ressource en termes d'informations pour les patients et également les proches aidants.

Une des aidantes souligne le fait que les échanges avec le médecin concernent majoritairement des sujets médicaux tels que les traitements, leurs objectifs et leurs effets secondaires ainsi que la pathologie en elle-même. Ces sujets sont moins abordés avec les infirmiers qu'avec les médecins.

Dans la prise en charge, les aidants et leurs proches soulignent un besoin de savoir « *Moi je préfère qu'ils nous disent la vérité plutôt qu'ils nous cachent. Au moins on est au courant, on sait comment ça se passe* » appuie un des aidants interrogés.

Une des aidantes nous explique combien il était important pour elle d'être informée, d'avoir des réponses à ses questions au début de la maladie, lors des premières prises en charge « *quand elle était hospitalisée, c'était bien pour le début parce que tout le monde répondait à nos questions* ». Cette aidante insiste aussi sur la première hospitalisation complète au début de la prise en charge de sa mère, qui a été bénéfique pour gérer les angoisses de celle-ci « *Quand elle était hospitalisée, c'était bien pour le début parce que tout le monde répondait à nos questions, les infirmiers, les médecins... elle sonnait, ils venaient et elle était rassurée. Il y avait quelqu'un 24H sur 24, surtout pour les nuits.* ».

Un des aidants accompagne sa femme depuis treize ans mais souligne la difficulté de l'entrée dans la maladie « *au début c'était dur* » d'où un besoin important à cette période d'informations sur la pathologie.

L'autre aidante ne parle pas de ce moment-là de la maladie. L'annonce de la maladie et la période qui suit sont des moments forts de la prise en charge du patient et de ses proches « *l'annonce c'est choquant et puis l'accepter et après en parler ! Là c'est un cap à passer* ». On comprend donc à quel point il est important dans cette période pour l'aidant et son proche de pouvoir poser toutes les questions, d'être informés, orientés, rassurés afin de comprendre la situation et ce qu'il va se passer.

Les deux aidantes énoncent le fait qu'échanger avec les bénévoles, les autres aidants, leur proche est bénéfique. Une des aidantes explique qu'elle parle de la maladie avec sa mère seulement à l'hôpital, en dehors de ce temps, elles s'interdisent d'en parler.

L'une des aidantes a plus de mal à parler « *moi mon avis c'est moins j'en parle, mieux c'est* », contrairement à l'autre aidante « *Voilà y en a qui gardent tout, moi faut que je parle pour extérioriser* ». Un des aidants ne cherche pas forcément à partager cela avec d'autres personnes, il va se pencher vers sa femme s'il souhaite parler de la maladie. Il est très compréhensif envers ses enfants qui travaillent, et lui et sa femme sont très soudés, ils sont un pilier l'un pour l'autre. Il essaie de garder cela pour lui quand c'est difficile « *je n'ai pas le choix* ».

1.2.3 L'accompagnement des proches

Pour l'une des aidantes, il a été possible de continuer de travailler tout en accompagnant son proche « *mon employeur m'a accordé des jours* », elle peut donc accompagner sa mère tout en continuant de travailler, c'est un aspect positif.

Au contraire, la seconde aidante a dû refuser une offre d'emploi « *J'ai dû refuser le travail alors que je travaillais avant* », « *je serais pas correcte de faire ça, je dois être là* ». Pour cette jeune femme de 26 ans, toutes ses habitudes de vie ont changé, ses deux parents étant malades, elle a dû prendre un rôle qu'elle n'avait jamais eu, elle s'occupe quotidiennement de ses parents. En effet, étant la dernière de sa fratrie, ses grands frères et sœurs s'occupaient de tout auparavant « *là il y a un changement de rôle, c'est mon rôle* », avant de reprendre en disant « *C'était la belle vie pour moi* ».

Pour l'un des aidants, à la retraite, le plus difficile est de ne plus pouvoir partir au Portugal avec sa femme « *on partait 3, 4, 5 mois et puis on revenait et maintenant, on peut pas partir* ».

Être proche aidant n'est pas toujours un choix, c'est un statut qui découle naturellement de la place que prend l'aidant dans l'accompagnement de son proche tout au long de la maladie. À travers certains entretiens, on remarque que les aidants identifient bien cet aspect qui pourrait faire penser à une forme de fatalité *« j'ai pas le choix... C'est même pas une question d'avoir le choix ou pas le choix : je le fais »*. Une des aidantes explique également que ses parents *« ont tout fait pour moi, ils se sont levés pour moi, ils m'ont tout donné donc maintenant c'est à moi de le faire »*. La notion du devoir et de loyauté vis-à-vis de ses proches est retrouvée, ce n'est pas un choix volontaire, mais elle est consciente qu'elle doit le faire et que c'est normal de le faire.

Pour un des aidants, il formule réellement l'accompagnement de sa femme comme une nécessité *« Je travaille pas donc j'accompagne ma femme, c'est mon devoir »*.

Sur les trois aidants interrogés, aucun d'entre eux n'a la notion du terme d'aidant naturel, de proche aidant, bien qu'ils aient la notion d'accompagner un proche.

De plus, les trois aidants expliquent qu'aucun professionnel ne leur a prêté une attention particulière : *« Non non, pas du tout. On parle pas de nous, on cherche pas à avoir l'attention »*. On retrouve également la notion de normalité *« Ils s'intéressent plus à la patiente ce qui est normal »*, les aidants ne sont pas affectés par ce manque d'attention des professionnels, ils ont conscience que leur proche (le patient) est la priorité et qu'il est au cœur de la prise en charge.

Durant les chimiothérapies, les patients peuvent être soit dans des boxs soit dans la grande salle de chimiothérapie. Deux des aidantes expriment combien il est important pour elles et leur proche d'être dans un box, c'est en effet un moment d'échange, de repos, d'intimité *« Mais là on est bien, on est toujours dans un box, on discute, on a la télé, on rigole, on est au téléphone c'est bien ces boxs »*. C'est un espace qui laisse place à des confessions, des sujets sensibles *« On en parle ici avec ma mère : c'est le seul endroit en dehors... on part d'ici, on arrête »*.

L'une des deux aidantes était même choquée que les patients puissent être dans une même salle commune *« ça m'a choquée au début quand je suis arrivée de voir qu'ils étaient dans une grande pièce qu'ils étaient tous les uns à côté des autres et sans intimité on va dire »*.

Elle ajoute qu'il serait au moins nécessaire d'installer des paravents *« ce qui manquerait c'est plus des paravents »*, avant d'exprimer que les autres patients peuvent

renvoyer une image négative de la maladie, et involontairement elle se projette « *y en a qui ont pas forcément envie de savoir ce que l'autre il a quoi, parce que c'est sa maladie, son vécu* ».

1.2.4 Les ressources identifiées par les aidants

La famille des aidants constitue un réel soutien pour eux, que ce soit les enfants, le conjoint, les frères et sœurs, les petits-enfants. Ils sont présents bien qu'ils n'accompagnent pas forcément leur proche malade « *ce sont les enfants qui nous aident aussi* ». Une des aidantes exprime que son mari l'encourage dans cet accompagnement « *il me pousse* ».

Cependant, pour une des aidantes, la maladie de sa mère n'est pas connue de tout l'entourage ce qui crée des non-dits et provoque un sentiment de solitude chez cette jeune femme. Il est donc difficile pour elle de se confier à ses proches, elle parle peu, mais s'autorise à parler de la maladie avec sa mère lors de leur présence à l'hôpital.

Une des aidantes en parle également beaucoup avec ses collègues de travail qui ont vécu ou vivent la même situation qu'elle « *j'ai des amies du boulot aussi, des collègues, c'est leurs parents qui sont touchés aussi* ».

Les aidants ont souvent l'occasion de pouvoir discuter avec d'autres aidants lorsqu'ils sont dans la salle commune de chimiothérapie, dans la salle d'attente. C'est un échange qu'ils trouvent agréable, ils retrouvent régulièrement les mêmes personnes avec qui ils ont un lien particulier de par les difficultés rencontrées de manière similaire « *On discute là avec le monsieur qui vient (...) on parle ensemble comme ça, on discute...* », « *Ici on échange avec des personnes, des gens qui viennent...* ». Les aidants et leurs proches discutent également avec d'autres aidants dans le taxi qui ne vont pas au même lieu de soin, ils parlent des prises en charge, des différences... Ce sont des personnes qui vivent la même situation qu'eux, il y a donc une identification, un soutien qui se met en place entre ces personnes.

Les deux aidantes apprécient le contact avec les bénévoles, ce sont des personnes avec qui le contact semble facile, ce ne sont pas des professionnels de santé ce qui est plus favorable à la discussion « *Oui oui bien sûr, elle me pose des questions... et puis... c'est des gens simples, de tous les jours, comme nous, c'est pas comme le médecin ou je sais pas... on peut parler avec eux, c'est des gens de la vie normale* ». Le troisième aidant n'aborde pas d'échange particulier avec les bénévoles.

Ces échanges avec les bénévoles sont importants, ils sont appréciés par les patients et leurs proches « *ils sont super bien* ». Les bénévoles ont ce rôle d'échange, ils prennent le temps avec les patients et leur entourage, et peuvent parfois transmettre des informations importantes aux infirmiers/médecins.

Pour une des aidantes, la religion a une place importante dans la vie quotidienne et encore plus dans l'accompagnement de sa mère face à la maladie « *vous savez nous on est très très croyants* », elle explique que sa foi lui permet de tenir « *Oui, pour nous si Dieu nous éprouve c'est pour nous rendre plus forts, derrière un malheur il y a toujours un bonheur. Oui, c'est un pilier, voilà. C'est le quotidien* ».

1.3 Analyse descriptive des entretiens réalisés au Centre Hospitalier de Bourgoin-Jallieu

Océane et Nicolas ont effectué quatre entretiens au sein du Centre Hospitalier Pierre Oudot de Bourgoin-Jallieu. Ceux-ci ont été organisés par l'infirmière d'annonce qui opère au sein du service de cancérologie de l'établissement, qui prend en charge la quasi-totalité des patients et de leurs proches à partir de l'annonce du diagnostic et pendant la totalité du parcours de soins. Elle se rend disponible autant que nécessaire par téléphone ou lors d'entretiens planifiés ou non. L'infirmière d'annonce connaissant parfaitement les patients et leurs proches accompagnants, a sélectionné pour les entretiens quatre femmes de patients, dont deux ont été diagnostiqués récemment, tandis que les deux autres ont un vécu plus long dans la maladie (entre un et deux ans). Suite à une analyse descriptive, d'abord personnelle sur deux entretiens par étudiant, et par la suite en binôme sur l'ensemble des propos recueillis, les principaux thèmes suivants sont ressortis des retranscriptions (voir ANNEXE XII).

1.3.1 Le statut d'aidant et ce qu'il implique

Premièrement, dès le début de leur parcours d'aidantes, deux d'entre elles se sont retrouvées décontenancées, perdues, seules, durant la période d'attente de l'annonce diagnostic, allant même jusqu'à éprouver un sentiment d'abandon de la part des professionnels de santé. Ce mal-être est évoqué ici par une des aidantes « *On était là, on pleurait comme deux... on est resté tout seul... voilà. Donc ça faisait un mois qu'on en*

pouvait plus. ». Une troisième se souvient également de l'annonce du cancer comme d'un moment vécu comme un choc « *C'est vrai qu'on a reçu le choc tous les deux donc le choc on l'a, et après on pose pas les questions parce que on est tellement pris par ce qui est arrivé* ».

Parmi les quatre aidantes, trois nous indiquent qu'elles ont rapidement pris conscience de leur statut d'aidante et du rôle qu'elles allaient jouer dans l'accompagnement de leur proche « *La réaction est immédiate face à quelqu'un qui souffre et qui a besoin d'aide au quotidien* » ou encore « *Oui je suis aidante, maintenant j'ai dit je suis aidante* ».

Ce nouveau statut d'aidant entraîne chez les quatre aidantes une forte implication. Celle-ci se traduit chez elles par une modification de l'organisation de la vie quotidienne qui se construit autour du malade. Les aidantes prennent à leur charge la gestion du planning, l'organisation et l'accompagnement aux rendez-vous médicaux, la prise de traitements et la compensation des pertes de capacités engendrées par le cancer allant parfois jusqu'à la prise d'une posture soignante comme l'explique les aidantes « *je l'aide il prend sa douche alors comme il a ce machin à la jambe alors je lui sèche, comme il a très mal je lui ai mis ses chaussettes vous voyez, je lui vide son sac à urine tous les matins avant de partir au travail, le soir je lui prépare son sac* » ou encore « *Pendant une quinzaine de jours je lui ai fait moi-même les pansements* ».

La maladie a également engendré une perturbation de la vie de couple, de la vie sociale et familiale. En effet, trois des aidantes l'évoquent « *Les malades comme ça [...] en veulent au monde entier [...] et la seule personne qu'ils ont à côté d'eux, c'est moi. Et moi j'étais le punching ball, d'une agressivité... bête* ». Ils se voient également refuser des invitations, limiter les visites, ils se renferment sur la maladie « *On est invité le 13 et 14 avril par des amis de Lyon on va à la montagne [...] donc je sais pas, j'ai pas très envie d'y aller [...] je sais pas si je vais pouvoir le laisser seul* ».

1.3.2 Le besoin d'information des proches aidants

On remarque chez les quatre aidantes un besoin d'information.

Ce besoin se fait ressentir dès la période diagnostic pour deux d'entre elles. Pour ces deux aidantes, cette période du diagnostic et de l'annonce est récente et reste ancrée dans leur esprit. Elles se sont senties extrêmement seules face au silence des médecins « *Et là toujours on savait rien ! On nous disait rien ! On savait pas ! Et ça, ça, ça c'est horrible ! C'est horrible cette attente, on est resté quinze jours ! Quinze jours dans l'angoisse !* ».

Une des aidantes fait ressortir le fait qu'elle n'osait pas poser des questions au médecin au début de la maladie du fait du choc de l'annonce, elle n'hésite désormais plus à poser ses questions comme elle l'évoque ici « *Et bin quand on va voir le médecin, avant au départ on posait pas les questions, maintenant on lui pose les questions, on lui dit expliquez-nous pour combien de temps il y en a, qu'est-ce que va être la suite* ». Elle regrette également le fait que les informations ne lui soient pas transmises directement, que les médecins ne viennent pas la voir pour lui donner des renseignements, ils sont sans cesse en attente « *Si on pose pas les questions on a rien derrière.* » « *Mais on est toujours en attente tout le temps.* » Elle évoque également le fait que parfois elle ne pose pas immédiatement les questions de peur de la réponse que va lui apporter le médecin : « *On ose pas poser des questions tout de suite quoi parce que on a peur... Peur de la réponse que l'on va nous donner surtout* ».

Une autre des aidantes aborde quant à elle l'accessibilité aux professionnels de santé qui est parfois difficile, ceux-ci n'ayant pas été joignables par téléphone lorsqu'elle en a eu besoin « *Enfin les médecins j'veus dis bien la semaine dernière on était dans la panade il y en a pas un qui a répondu* ».

Une aidante nous raconte que le fait de côtoyer les infirmiers en service depuis un certain temps a permis de mieux comprendre leur métier et les difficultés qu'il implique « *Le fait d'avoir des entretiens réguliers avec les infirmières, ça permet aussi de comprendre ce qu'elles elles vivent* ». Elle a donc conscience que le manque d'information de la part des professionnels n'est pas causé par un refus de leur part de communiquer ces informations mais bien à un manque de temps et de moyen « *Alors là, le personnel n'y est pour rien, elles font ce qu'elles peuvent hein.... Mais je pense qu'elles seraient un peu plus, comme elles disent : « On pourrait consacrer plus de temps avec les malades ! »* ».

La recherche d'information passe pour deux des aidantes par des ressources non professionnelles. Elles cherchent ces informations par le biais d'Internet et de leur entourage afin de trouver des réponses à leurs questions, des conseils concernant la maladie : « *Euh nan ba je l'ai par le biais que j'ai regardé Internet* » « *Je savais un peu parce que bon, en plus j'ai ma sœur son compagnon aussi a un cancer il a eu de la radiothérapie* ».

1.3.3 La fatigue physique et psychologique

La fatigue, qu'elle soit physique ou psychologique se manifeste chez les quatre aidantes par des pleures « *J'allais dehors et je pleurais, c'était terrible !* », une peur du

devenir, de la culpabilité, de la détresse morale, un manque de sommeil « *je dors pas bien* » ou encore une charge mentale débordante. Celles-ci en arrivent à une grande fatigue comme l'admet une des aidantes « *oui oui je suis fatiguée* ». En revanche, malgré une fatigue bien identifiée par les quatre aidantes, deux d'entre elles disent ne pas vouloir d'aide actuellement. Les deux autres ont quant à elles refusé pendant longtemps des aides, prônant à présent l'importance d'en demander.

1.3.4 Les médecins vus comme une ressource

Parmi ces quatre entretiens, différents professionnels ont été identifiés comme ressources. On retrouve notamment le médecin traitant qui est identifié comme ressource par deux des aidantes en apportant un soutien, un suivi de leur proche « *Par contre mon médecin généraliste elle était venue et elle m'avait demandé (comment j'allais) elle par contre. Et j'ai trouvé bien qu'elle me demande* ». En revanche, le médecin traitant n'est pas identifié comme ressource par les deux autres aidantes, la première étant en conflit avec ce dernier depuis son refus de prendre au sérieux les premiers symptômes de son mari, et la deuxième s'étant tournée vers d'autres professionnels.

Le médecin oncologue est également identifié comme source d'information et de soutien par trois des aidantes « *Maintenant on lui pose les questions, on lui dit expliquez-nous pour combien de temps il y en a, qu'est-ce que va être la suite* ».

Trois des aidantes ont été vues par le psychologue, deux d'entre elles ont apprécié son accompagnement qui leur a apporté soutien et écoute comme l'évoque une des aidantes « *J'ai rencontré deux fois la psychologue et ça m'a fait du bien* ».

1.3.5 Les infirmiers comme ressource : particularité de l'infirmière d'annonce

Les infirmiers au sein des services sont identifiés comme une ressource par une des aidantes dont le mari est malade depuis maintenant un an et demi. Celle-ci considère ces infirmiers comme source d'information, de soutien et d'écoute comme elle nous le décrit durant l'entretien « *Tous les jours je fais le point avec les infirmières, comment ça s'est passé... même appeler dans le service, quand il est pas bien. L'autre nuit j'ai appelé à 23h30 ! J'avais besoin de savoir avant d'aller me coucher. Elles m'ont dit qu'il n'y avait pas de soucis [...] J'en ai besoin, j'ai besoin de savoir.* » Les trois autres aidantes n'évoquent quant à elles pas de rapport avec les infirmiers en service, mettant cela sur le compte du peu de

temps passé en leur sein « *Vous savez je reste 1h30/2h ici donc j'ai pas de rapport avec les infirmières, c'est plus mon mari qui a des rapports avec.* ».

Pour deux des aidantes, dont les maris sont entrés récemment dans la maladie, l'infirmière d'annonce est considérée comme la principale ressource pour leur apporter des informations, du soutien, et des réponses à leurs questions « *On a été reçu par l'infirmière d'annonce pendant presque trois quarts d'heure, elle nous a parlé à tous les deux en nous expliquant tout ce qu'il allait avoir et tout ça... Et puis après il est parti [...] Et donc elle m'a reçue pendant une heure et quart moi. Formidable !* ». L'infirmière d'annonce est investie et identifiée par ces deux aidantes également pour les accompagner dans la suite de leur parcours « *Bien, j'ai cette dame (Infirmière d'annonce), je pense que je vais en avoir bien besoin* ». Les échanges avec les aidantes ont permis de faire ressortir l'importance de l'infirmière d'annonce dans la prise en charge de leur proche malade mais également pour la leur. Celle-ci occupe une place prépondérante et multi rôle allant de l'information sur la prise des médicaments « *Oui, oui, c'est l'infirmière d'annonce ici, elle nous a informé !* », des conseils à suivre pour limiter l'impact psychologique sur le patient des lourds effets secondaires des traitements « *elle m'a conseillé de mettre plutôt des taies d'oreillers foncées que des blanches pour moins voir les cheveux qui tombent. Elle m'a également dit de lui couper les cheveux court pour que l'impression de perte soit moins importante* », et elle se positionne également dans un rôle de médiateur conjugale lorsque la tension entre les époux est palpable « *elle a pu lui dire des choses, elle a pu l'engueuler parce moi je n'y arrivais pas, en lui disant qu'il n'était pas très sympa avec moi en ce moment. Parce que quand moi je lui disais, il ne s'en rendait pas compte, il fallait que ce soit quelqu'un d'extérieur qui lui dise !* ». L'infirmière d'annonce fait preuve de disponibilité et apparaît comme un point de repère et une ressource incontournable pour les patients et les aidants entrant dans la maladie et son parcours de soins récemment « *G#### (Infirmière d'annonce) m'a donné sa carte, où il y a aussi le numéro du psychothérapeute de noté, et elle m'a dit que si nous avons la moindre question, il ne fallait pas hésiter. [...] C'est vraiment une personne indispensable pour nous* » dit l'une des aidantes.

La dernière aidante n'a quant à elle identifié ni les infirmiers en service ni l'infirmière d'annonce, elle s'est rattachée à l'infirmière libérale qui lui apporte un soutien, un réconfort « *Par contre j'ai l'infirmière qui vient pour ses piqûres et tout ça, c'est une voisine qu'on connaît bien et elle lui pose toujours des questions, elle demande s'il va bien. C'est aussi un petit réconfort [...]* ».

1.3.6 Le soutien familial et amical

Le soutien familial et amical est un élément qui revient chez les quatre aidantes. En effet, celles-ci ont été entourées, soutenues, réconfortées et abordent ce soutien par leurs familles et leurs amis comme un élément indispensable afin de traverser ces épreuves « *Ça a vraiment été une chaîne d'amitié superbe autour de moi* », raconte une des aidantes. La maladie a donc créé un cercle de soutien et de confiance autour d'eux.

1.4 Analyse descriptive des entretiens réalisés au Centre Hospitalier de Valence

Nous avons été mis en contact avec le Dr. Dramais-Marcel pour l'organisation des entretiens au Centre Hospitalier de Valence. Après quelques entretiens téléphoniques et un échange sur le canevas d'entretien, nous avons pu nous rencontrer pour débiter nos entretiens. Les équipes soignantes du service d'hospitalisation complète et de l'hôpital de jour étaient informées et investies dans notre projet. Les soignants avaient prévenu certains aidants de notre visite et nous ont aidé à en rencontrer d'autres le jour-même afin de pouvoir effectuer six entretiens. Nous avons ensuite analysé ces entretiens à l'aide d'un tableau de tri (voir ANNEXE XIII).

1.4.1 Répercussions sur l'aidant

Sentiment d'impuissance et épuisement des aidants.

Chez un tiers des aidants on retrouve une pudeur face aux nombreuses difficultés rencontrées. Cela peut s'expliquer par une volonté de paraître immuable et fort « *ah je prends sur moi, ah il n'y a pas de problème. On est obligé hein* », « *oui on doit être obligé d'être fort* ». Réciproquement, la moitié des aidants mentionnent explicitement que « *c'est pas facile, c'est dur* » d'être aidant et sont conscients d'avoir un rôle important et lourd auprès de leur proche.

Il est ressorti des entretiens qu'un tiers des aidants se retrouvent, la plupart du temps, livrés à eux-mêmes « *Mais c'est surtout ce qui pose des problèmes c'est entre les cures (...) quand il y a un problème on se retrouve dans le vide* ».

Le sentiment d'impuissance s'accroît face à la dégradation de l'état général de leur proche. Les aidants n'arrivent pas à « *résoudre tout seul* » les problèmes qu'ils rencontrent, à titre d'exemple lorsque « *le patient commence à moins manger* », c'est pour eux une

situation anxiogène, et deux tiers expriment que cela n'est « *pas facile, pas simple* ». La moitié des aidants évoquent l'incertitude face à l'évolution du cancer. Ils remettent en question l'efficacité des traitements et aimeraient connaître « *dans quel stade il se retrouve pour l'instant, et ce qui nous attend prochainement ou à long terme* » afin de pouvoir se projeter dans l'avenir.

La mise à l'écart de la société est ressentie chez un seul des aidants interrogés, du fait qu'il « *n'y a pas de statut d'aidant* » et pas « *de reconnaissance aucune* ». L'aidant ressent cela comme un isolement « *ça les arrange bien de fermer les yeux* ».

Face aux effets secondaires de la chimiothérapie qu'engendre le cancer, le quotidien des aidants est bouleversé durant les inter-cures « *Déjà il est très fatigué, il a mal au cœur, il peut pas... dès qu'il mange quelque chose il vomit, il a la diarrhée, il a... (larmes qui montent aux yeux)* ». Les aidants se sentent alors dans l'obligation de rester vaillants pour leur proche « *il faut être fort, il faut être fort pour lui, pour lui montrer...* ». Cela est d'autant plus difficile qu'ils ne sont pas dans une relation de soin mais bien dans une expérience douloureuse avec leur proche, intimement lié « *Oui c'est difficile parce que vous êtes... vous vous sentez impuissant. Vous êtes en face de quelqu'un qui est amorphe, il est fatigué, il a mal de partout* ».

A long terme, la fatigue s'installe « *il y a plus rien qui passe, il faut le rebooster tout le temps, alors que vous êtes aussi à plat que lui* », d'autant plus que les aidants sont parfois contraints de réaliser eux-mêmes les soins de nursing : « *Maintenant je lui fais prendre sa douche, s'habiller, mettre ses chaussures* ». La durée des traitements, le doute sur les résultats, ou encore l'accumulation des moments douloureux, provoquent sur deux tiers des aidants un épuisement moral. Ils se sentent démunis, ressentent une certaine angoisse. L'émotion est présente durant les entretiens lorsque les aidants partagent leur expérience. Une des aidantes refusant toute aide extérieure confie alors « *j'aurai besoin d'un psy prochainement (rire nerveux) au bout de 2 ans c'est un peu... c'est long* ».

Une implication des aidants au quotidien.

Le temps passé à accompagner et soutenir leur proche malade à chaque cure et chaque examen montre une implication quotidienne des aidants « *tous les jours, et là en ce moment il languit beaucoup alors je viens un peu même le matin* », un aidant lui-même atteint d'une pathologie exprime que ses « *journées sont très bien remplies, entre s'occuper de la maison, de mes soucis. Moi aussi je vais souvent à l'hôpital j'ai pas mal d'examen régulièrement.*

Mon père, ma mère, ce n'est pas facile ». Une des personnes interviewées a dû mettre de côté son travail pour s'occuper de son proche « *après mon mari il voulait que je reste avec lui tout le temps, il préférerait que je sois son aidante voilà et que je travaille qu'un samedi par semaine* » et un tiers ne prennent plus le temps de prendre soin de leur propre santé « *J'avais eu mal aux genoux, j'ai été obligée d'y aller parce qu'il m'a fait un flan pas possible pour aller voir ce que j'avais aux genoux, bon bah je l'ai fait mais... Parce qu'il a insisté mais sinon tu ne prends pas le temps, je pense que les aidants prennent pas le temps pour eux* ».

Il est apparu clairement que pour deux tiers des aidants, l'accompagnement de leur proche était « *un choix (...) ce n'est pas facile mais je préfère m'occuper de mes parents* », qui respecte leurs valeurs personnelles « *je ne voulais pas mettre mes parents dans un mouvoir* ». Les aidants se sentent ainsi responsables de leurs proches « *ils ne seraient plus là aujourd'hui si je l'avais fait. Le fait de les avoir à la maison ça les a fait durer on peut dire* ».

Besoin d'information.

Le besoin d'information est présent chez deux tiers des aidants « *Parce que je suis pas infirmière, je suis pas médecin. Quand on est accompagnant on est vraiment perdu, on sait pas ce qu'il faut faire, on sait pas où se renseigner, on sait pas (...) le plus difficile pour l'accompagnement c'est ce flou, ce flou médical qui est que tu sais pas et ça c'est terrible* ».

En effet, il est important pour les aidants d'avoir accès aux différentes informations concernant la pathologie, son évolution et l'efficacité des traitements et cela ne leur est pas toujours expliqué « *on ne nous dit pas ce qu'il se passe ou ce qu'il ne se passe pas du moins à nous (...) on ne nous dit absolument rien. Par exemple ce matin le médecin nous a dit que... qu'elle avait le foie qui avait un petit peu grossi mais ça reste là, ça ne nous dit pas si ça guérit ou pas. Il n'y a pas d'avancée, il n'y a pas d'information pour nous tenir vraiment au courant* ».

Il apparaît que les aidants ne possèdent pas toutes les informations concernant les démarches administratives « *on sait pas trop, les aides, parce qu'il y a personne qui te donne vraiment des directives sur ce que tu as le droit. C'est à toi de voir, d'aller piocher ici et là* ». Pour autant, il est intéressant de noter que de nombreuses informations sont présentées lors de l'annonce. En effet, un tiers des aidants affirment avoir eu un bon nombre d'informations lors de l'annonce du diagnostic au proche malade « *Oui normalement oui, déjà au début il te donne une brochure qu'il y a un soutien moral, diét', médecin responsable, infirmière référente oui, après c'est selon si vous voulez être aidés ou pas.* ».

1.4.2 Ressources

Ressources par rapport au besoin d'informations médicales et sociales.

Les aidants identifient facilement les professionnelles comme ressources. Le médecin traitant est reconnu comme la personne de ressource principale pour la moitié des aidants « *Disons quand j'ai besoin d'en parler, que moi je suis à plat, c'est mon médecin traitant qui va m'aider c'est pas le service* », « *Moi j'ai mon docteur traitant, moi je lui demande pas mal de choses. Il me répond (...) l'autre jour il est venu à la maison le docteur pour avoir des nouvelles, mais il est au courant de tout* ». Le médecin traitant a été identifié par un aidant comme une ressource concernant les « *méthodes alternatives (...) avec des plantes, avec du cannabis* » en comparaison avec les services hospitaliers où ce type de thérapie « *reste devant la porte* ». Concernant le médecin oncologue, un tiers des aidants disent ne pas être assez informés « *les médecins gardent beaucoup pour eux il faut quand même demander, demander, demander* ». D'autres semblent satisfaits de la considération que leur porte l'oncologue « *Le Docteur X, et lui par contre il a répondu de suite aux questions. Quand je lui ai posé les questions que j'avais lues sur Internet (...) il a reposé les choses correctement (...). Il est sincère et sérieux* ». La moitié des aidants se sentent « *à l'écoute* » avec l'oncologue et entretiennent de bon rapport.

L'assistante sociale semble être, pour un tiers des aidants, un pilier essentiel afin de comprendre les démarches administratives « *c'est dernièrement que l'on a pris une assistante sociale (...) ils te proposent tellement de solutions que tu ne sais pas quelle est la bonne chose à faire* » et son arrivée dans le service est toujours très attendue « *j'aimerais bien voir encore l'assistante sociale... j'espère qu'elle n'a pas oublié...* ».

Malgré toutes ces ressources proposées par l'hôpital, la moitié des aidants se tournent instinctivement vers Internet lorsqu'il leur manque des informations « *Donc évidemment comme tout être bien, tu vas chercher sur Internet pour savoir ce que c'est et boum. Et là tu as du bon et du pas bon parce que Internet il donne pas toujours que des bonnes choses* », cela montre que les informations trouvées ne seront pas forcément prises au sérieux. Il est intéressant de noter que les aidants n'utilisant pas Internet sont des personnes âgées ne possédant pas d'ordinateur ou des aidants n'ayant pas le temps de faire de recherches « *Non je n'ai rien fait parce qu'avec toute l'administration que je dois faire de me mettre encore devant l'ordinateur et faire des recherches* ».

L'entourage comme soutien.

La famille semble être une ressource pour les aidants, elle apporte du soutien et du réconfort pour certains « *J'ai mes petits-enfants, heureusement, que dieu me protège, qui te donne un peu de force et de courage, quand tu les vois* » et une aide pour d'autres « *J'ai ma belle-fille (...). On s'en sort plus quand il arrive des coups comme ça, alors ma belle-fille elle m'a dit « Papi je vais m'en occuper »* ». Cet aidant explique également que sa belle-fille lui est une aide dans la gestion du courrier administratif.

Cette délégation de tâche permet à l'aidant principal ou unique d'être partiellement soulagé. En effet, seulement un aidant arrive à se ressourcer dans des activités extérieures « *j'ai un grand jardin dès que je peux sortir je suis dehors et... quand je me... quand je dois me défouler je prends la tronçonneuse et je vais dans la forêt (rire). Je fais mon bois (rire)* ».

Les associations, une ressource peu utilisée.

Il est ressorti de tous les entretiens effectués, que la majorité des aidants ne souhaitent pas se tourner vers des associations ou groupes de parole, soutenant « *déjà je n'ai pas le temps* » et « *ça ne m'intéresse pas* ». Pour d'autres, c'est un lieu où l'on ne parle que de la pathologie de leur proche « *je ne pense pas que ça apporte une aide. C'est plutôt pour le dire un peu vulgairement des gens qui s'arrachent un peu la gueule (gesticule) « un tel a ça... » horrible* ». Un aidant qui a participé à un groupe de parole avec sa compagne dit que l'attention est entièrement consacrée à la personne malade et non vers l'aidant « *oh ben c'est-à-dire c'est lui qui est sur le temps de parole avec la personne qui est malade, ce n'est pas avec moi personnellement. C'est une conversation tournée vers la personne malade et qui lui pose des questions, qui lui demande des choses dans ce style-là (...)* ».

1.4.3 Les infirmiers

Les infirmiers : un soutien relationnel et une source d'information.

L'infirmier est quant à lui, désigné par l'ensemble des aidants comme une personne-ressource de par plusieurs aspects.

Le premier étant son apport d'informations « *Oui si un jour j'ai besoin de trouver un groupe de parole je demande à une infirmière et elle va me diriger* ». Dans un deuxième temps l'infirmier accompagne les aidants grâce à ses compétences en relation d'aide « *Vous savez, un sourire ! C'est trois fois rien mais c'est tellement agréable quand tu as de la peine et que tu as le droit à un sourire à une petite plaisanterie, un geste affectueux, un petit café,*

c'est tellement pas grand-chose mais qui est énorme quand tu es dans une situation où tu es un peu déprimée, où tu as en face de toi quelqu'un qui a le sourire, des gens qui répondent à tes questions qui proposent un café. C'est tellement plus humain que la personne qui te répond froidement qu'il faut attendre le médecin. » et « *Oui voilà, que pour les accompagnants c'est la bienveillance, c'est ce qui est le principal dans ces cas-là.* » Ainsi, les infirmiers apportent un soutien moral aux aidants par leurs aptitudes relationnelles, pour les rassurer et dédramatiser la situation en se sentant considérés et écoutés. Les infirmiers ont également permis de former et éduquer un aidant sur du matériel ou les traitements, rendant ainsi l'aidant acteur de la prise en charge « *Quelques fois un petit coup de main pour la relever, mais j'ai un... ils m'ont mis un lève-personne, alors fait que moi avec l'infirmier ils m'ont appris à m'en servir maintenant je m'en sers* ». Ils permettent également de décharger les aidants via les soins de nursing « *Ben pour moi c'est vrai qu'ils viennent la changer et tout et moi... je ne peux pas le faire enfin il faudrait je le ferais m'enfin il ne faut pas non plus (...) Quand ils viennent faire ses toilettes et tout...* ».

Des différences entre les services.

On constate une divergence entre les services d'hospitalisation complète et d'hospitalisation de jour. En effet, les infirmiers en service de jour semblent moins accessibles pour deux tiers des aidants, du fait du manque de temps auprès des patients « *ils sont toujours à la bourre. Tout le temps débordés* » et des conditions de travail délicates « *ce n'est pas la peine elles sont dépassées par les événements, elles courent dans tous les coins ça sert à rien de leur demander quelque chose* ».

Pour la majorité des aidants, les infirmiers libéraux sont plus accessibles « *Oui absolument ils sont déjà venus pour des questions ou quoi que ce soit, si si* » et quand ils ont besoin « *de quelque chose on va les voir* ». Ils sont pour eux une source d'aide et de soutien « *Oui il n'y a pas de soucis ! elle m'a dit mais pour les toilettes il faut m'appeler oui il n'y a pas de soucis je dis ben non tant que je peux me débrouiller oui non elles sont très... très... elles sont super les infirmières* ».

Lorsque des effets secondaires ou des complications liés aux traitements apparaissent, deux tiers des aidants contactent l'infirmier libéral « *Justement j'ai appelé une infirmière à domicile qui est venue qui m'a dit mais ça c'est clair, c'est ça et ça il faut des médicaments, mais il n'y avait pas de médecin pour l'ordonnance. J'ai appelé ici « non on ne peut pas vous faire l'ordonnance ... » Notre médecin traitant était en vacances* ».

Ces aidants se dirigent donc plus facilement vers les infirmiers à domicile, plus présents et pouvant les orienter vers d'autres professionnels si nécessaire *« ce qui m'a beaucoup aidé c'était l'infirmière qui m'a donné l'adresse pour... les soins palliatifs, pour l'équipe mobile »*. L'équipe mobile en soins palliatifs est citée comme ressource par une aidante lorsqu'elle avait besoin de soutien grâce aux *« infirmières qui appellent régulièrement pour avoir des nouvelles »*. Cette unité permet d'atténuer le sentiment de solitude lorsque les aidants se sentent démunis. L'infirmière coordinatrice a également été identifiée par une aidante *« on a une infirmière coordinatrice donc on peut l'appeler quand on a un souci, moi je l'ai déjà appelée, et j'ai toujours été bien, bien reçue »*.

En hospitalisation complète, l'infirmier est reconnu comme une ressource par la majorité des aidants, il semble rassurant et apporte une certaine sécurité à l'aidant et son proche *« il y a des binômes elles travaillent ensemble on sent qu'il y a de la coordination, ils communiquent, franchement une bonne prise en charge. Et oui c'est rassurant, on se dit voilà, il est pris au sérieux. Quand il se plaint d'un endroit, ils l'écoutent, ils cherchent à savoir »*.

Ainsi, la considération dans toutes ses dimensions de l'aidant dans la prise en charge du proche malade est une des meilleures alternatives, selon une aidante, d'alléger le poids de la maladie *« Oui franchement ils mettent pas cette coupure entre la famille et eux, comme dans certains endroits où il faut tirer les vers du nez pour avoir une réponse, là ils vous la donnent ils vous l'apportent, bon avec leurs mots peut-être, c'est pas toujours... Mais quand vous avez pas compris ils emploient d'autres mots. Je pensais pas qu'il y ait des services qui soient aussi ouverts »*.

1.5 Analyse descriptive des entretiens réalisés au Centre Hospitalier de Chambéry

Les entretiens se sont déroulés en mars 2019 au Centre Hospitalier Médipôle Savoie, à Chambéry. Il s'agit d'un service d'hôpital de jour de cancérologie où les patients viennent pour recevoir leur traitement de chimiothérapie. Une fois présentées et avec l'accord des aidants, nous leur avons demandé de nous suivre dans le salon des familles. Nous avons réalisé six entretiens en binôme et deux autres en présence d'une seule des deux étudiantes. Pour deux d'entre eux, l'aidant ne souhaitait pas laisser seul le proche qu'il était venu accompagner, alors nous avons effectué l'entretien dans la chambre, en présence du patient.

Cela a rendu inexploitable notre enregistrement audio. C'est pourquoi nous n'avons finalement retranscrit que six entretiens.

Avant les entretiens nous nous étions renseignés, avec l'aide de l'équipe soignante, sur le patient afin d'avoir des notions sur le contexte. L'équipe soignante était enthousiaste concernant notre projet et très active pour nous aider. Entre chaque rencontre, nous nous entretenions pour prendre quelques notes et avoir un premier regard « à chaud ». Nous échangeons sur notre perception et nos ressentis, puis nous nous évaluons afin d'améliorer les futurs entretiens. Nous avons ensuite analysé ces entretiens à l'aide d'un tableau de tri (voir ANNEXE XIV).

1.5.1 La relation des aidants avec les infirmiers

L'infirmier est considéré comme un soutien relationnel par les proches aidants et les patients. De manière générale, il n'est pas directement identifié comme une ressource. Lorsqu'il est cité, il intervient comme une personne « *sympathique* », « *accessible* » et « *très à l'écoute* » mais il n'est pas considéré comme une personne pouvant répondre à leurs besoins. On le retrouve notamment dans le discours de cette aidante lorsqu'on lui demande si elle irait se confier aux infirmiers « *non ça serait pas quelque chose de naturel* » ou encore ici « *Oui, si j'ai des questions ils m'ont toujours répondu très gentiment et puis même ils sont adorables* ».

Certaines conditions de travail sont de réelles limites dans la relation entre les aidants et les infirmiers. La plupart du temps, les aidants considèrent que le roulement des infirmiers dans les services d'hôpitaux de jour est trop important. De ce fait, il est difficile de créer une relation de confiance avec ces professionnels considérés comme indisponibles.

L'importante charge de travail des soignants amplifie cette distance avec les aidants. Nous le retrouvons ici : « *On a des bons contacts mais bon c'est rapide quoi, c'est le temps d'une prise de sang* » ou encore « *de toute façon les infirmières à l'hôpital on a l'impression, enfin c'est pas qu'une impression, mais qu'ils sont tellement pris, qu'ils ont tellement de travail qu'on va pas encore aller les embêter avec un dialogue* ».

1.5.2 Les ressources identifiées par les aidants

Le médecin traitant est, pour cinq aidants sur six, une importante source d'informations. L'oncologue et le pharmacien sont eux aussi d'importantes personnes-

ressources en termes d'informations concernant le traitement et la pathologie du patient : « *Donc on a les infos, enfin le contact plus par le médecin, moins par le côté infirmier* ».

De plus, l'entourage sert d'appui psychologique pour les aidants. Pour presque tous, les amis et la famille sont des personnes auprès desquelles ils peuvent se confier : « *On en parle avec tout le monde hein. Puis on a plein d'amis, tout le monde le sait.* ».

Avec l'entourage l'aidant se sent légitime de pouvoir demander de l'aide. « *Oui c'est vrai que moi j'étais à la maison quand lui était à l'hôpital et oui j'allais pas bien mais j'avais ma fille qui me soutenait* ».

1.5.3 Les différents niveaux d'investissement des aidants

La plupart des aidants ne s'identifient pas comme tels, ils n'ont pas conscience de ce rôle d'aidant. Celui-ci s'est imposé à eux, naturellement, et ils sont tellement investis qu'au début des entretiens il leur est difficile d'exprimer des besoins : « *j'ai besoin de rien* », « *tout va bien* ». C'est au cours de l'entretien que nous découvrons leur fatigue allant parfois jusqu'au malaise, ou leur manque d'information concernant des aides qui pourraient leur être apportées.

A plusieurs reprises, nous nous sommes rendues compte, par l'expression de leur visage, que le terme « *aidant* » n'était pas forcément connu et avait besoin d'être reformulé en « *accompagnant* » ou encore « *membre de la famille* ».

Les aidants ont également du mal à se déresponsabiliser et se sentent indispensables pour leur proche malade dans les gestes de la vie quotidienne, l'organisation administrative, la connaissance des effets indésirables et le nom des traitements...

Selon eux, personne d'autre ne peut effectuer ces tâches : « *il aurait pas voulu que personne le touche ni rien* ». Mais ils restent « *fatalistes* » et ne semblent pas vouloir changer ce fonctionnement. Pour eux, il est normal qu'ils se dévouent ainsi et n'ont pas de demande particulière. De plus, ils ne veulent pas accaparer l'attention car pensent « *moi je suis pas malade donc finalement tout le monde médical gravite autour mais c'est pas autour de l'aidant* ».

Finalement, lorsqu'un proche devient aidant, il se surinvestit et en vient à endosser divers rôles comme par exemple celui du soignant « *Puis moi tous les jours je devais passer la crème sur tous les boutons un à un tous les soirs* », « *Oui je vais à la pharmacie, je mets*

son patch, je lui donne ses médicaments tous les jours, faut pas que je me trompe... du coup je prépare ses médicaments quand il dort, je fais ça tranquillement ».

Ces proches aidants doivent alors faire face à des sacrifices, des bouleversements dans toute leur organisation : *« Ma fille a été malade, elle habitait pas ici, je suis allée passer une année avec elle dans sa famille pour pouvoir assurer au quotidien avec ses enfants qui étaient en bas âge à l'époque ».*

Ils semblent parfois s'oublier derrière leur engagement. En effet, dans les entretiens effectués, les aidants utilisent souvent le « On » plutôt que le « Je », et parlent du patient quand on les questionne sur eux-mêmes.

1.5.4 Répercussions sur les aidants

Tout d'abord, les aidants ressentent globalement tous de l'inquiétude, de l'angoisse qui se traduit par une fatigue aussi bien physique que mentale. On le voit notamment lorsqu'on pose la question d'une potentielle fatigue *« si si bien sûr, je sais pourquoi je dors », « moi ça m'a beaucoup fatigué la première année, j'ai même fait un malaise » « Bien sûr que j'angoisse hein normal, j'angoisse beaucoup ça c'est sûr ».*

La maladie implique également chez les aidants une prise en charge quotidienne qui peut bousculer leur organisation. Par exemple, une aidante a dû héberger la famille de sa fille malade pour être aidée au quotidien et avoue que *« C'est vrai que la promiscuité permanente c'est compliqué... autant pour eux que pour moi », « il y a deux enfants pré ado qui sont pas faciles, surtout l'aîné, il le dit franchement il en a marre d'habiter chez moi ».*

Enfin, la maladie provoque chez les aidants beaucoup de peurs et d'angoisses qui les empêchent de se projeter dans le futur. On le voit notamment ici *« moi je me sens pas de partir parce que j'ai envie de profiter de ma mère au maximum en fait »* ou encore ici *« il fait des crises d'épilepsie depuis son cancer, et ben je dors pas trop bien non plus, j'ai peur que ça reparte ».*

1.5.5 Besoin d'échange des aidants

Au niveau de l'information, la majorité des aidants se disent être au courant de certaines associations et aides déjà mises en place pour eux, mais ils ne se sentent pas concernés : *« Il y a des écoutes, des groupes de parole des choses comme ça mais en fait*

c'est pas trop dans ma nature ». Ces informations sont de plus noyées au milieu de toutes les autres lors de l'entretien d'annonce : « *on nous a conseillé de voir des associations par exemple mais moi... enfin... on y est jamais allé parce que c'est tout sur des papiers bref ça nous intéresse pas du coup* ».

Nous remarquons cependant qu'ils manquent d'informations concernant des aides qui pourraient leur être apportées mais également concernant la pathologie et la prise en charge de leur proche malade, en effet lorsqu'on leur demande s'ils savent que des choses existent pour eux, un aidant va répondre par exemple « *Non, fin je suis pas au, fin je me doute qu'il y a des choses qui existent mais je suis pas au courant* ».

Les aidants ne savent pas spécialement vers qui se tourner, nous le voyons dans la réponse de cet aidant « *non non honnêtement* », et certains aidants utilisent Internet pour se renseigner : « *je vais voir sur Internet ce qu'il en est* ».

Nous avons également identifié un important besoin d'écoute et de reconnaissance. En effet, vers la fin des entretiens, les aidants disent ne pas savoir comment agir, ou encore trouver leur place dans l'accompagnement de leur proche malade. Ils souhaiteraient avoir des conseils. Une aidante se confie et dit par exemple qu'elle aimerait échanger avec une personne ayant été dans la même situation qu'elle, quelqu'un qui a eu cette expérience.

De plus, au début de chaque entretien nous demandions si des professionnels leur avaient apporté une attention particulière, mais systématiquement et de manière spontanée ils nous répondaient que non. « *non, on m'a jamais demandé comment moi j'allais...* ». L'un des aidants manifeste une certaine frustration et mise à l'écart en disant « *je suis là sans être là parce que bon y a l'accueil, le bonjour et au revoir et voilà.* ».

1.6 Synthèse des analyses descriptives

Ainsi, nous avons analysé la situation de 24 proches aidants rencontrés au cours de notre enquête (voir ANNEXE XV). Parmi eux, nous pouvons remarquer une prédominance féminine puisqu'il y a 16 femmes pour 8 hommes interrogés. Nous pouvons également voir que la majorité des aidants a plus de 60 ans. La plupart des aidants sont en couple et vivent avec leur proche malade puisque 88 % des aidants sont en couple et 75 % des aidants aident leur époux ou conjoint. 17 % des aidants apportent leur aide à leur père ou leur mère. Par ailleurs, nous pouvons dire que la plus grande partie des aidants rencontrés sont inactifs ou

à la retraite puisqu'ils représentent 67 % des aidants interrogés. Enfin, la majorité des aidants rencontrés sont des aidants principaux puisqu'ils représentent 88 % des aidants.

De grandes thématiques émergent de l'analyse des entretiens effectués dans les différents lieux d'enquête. Tout d'abord, il y a l'impact physique et psychologique de l'aide apportée par les aidants à leur proche avec la fatigue, la solitude... et les besoins qui en découlent. Ressort également la perturbation de la dynamique familiale et sociale, avec une modification des relations, un isolement social... La notion du statut d'aidant paraît aussi importante avec la reconnaissance, l'implication et l'aspect financier de celui-ci. Enfin, paraissent essentielles les ressources professionnelles et non professionnelles dont peuvent disposer les aidants, et particulièrement la place qu'occupe l'infirmier auprès des proches aidants tout au long de leur parcours.

Ces thèmes ressortent dans toutes les analyses, avec des nuances selon les lieux et les aidants interrogés. Nous allons donc les développer dans l'analyse compréhensive qui suit.

2. Analyse compréhensive et discussion

2.1 L'impact physique et psychique de l'accompagnement

2.1.1 La fatigue physique et psychologique des aidants allant jusqu'à l'épuisement

Les aidants mettent à rude épreuve leur santé physique. En effet, comme le stipule le rapport sociétal des cancers Les aidants, les combattants silencieux du cancer, le manque de sommeil, le stress lié à la dégradation de leur condition de vie, l'énergie au quotidien qu'ils apportent pour subvenir aux besoins de leur proche malade, les soins de nursing, l'aide aux transferts, dégradent leur capacité à supporter physiquement la charge de travail qu'ils apportent. Cette fatigue fragilise leurs résistances psychiques. La plupart évoquent le devoir de se montrer forts face à la maladie de leur proche, mais cela devient éprouvant au fur et à mesure que celle-ci avance.

D'après les entretiens réalisés auprès des aidants, il ressort que la majorité d'entre eux éprouvent une fatigue physique importante, que l'on peut mettre en lien avec les données

du cadre théorique montrant bien que cette fatigue physique est très souvent exprimée par les aidants.

Tout d'abord, la fatigue du patient peut déteindre sur son proche aidant, l'aidant vit la maladie de son proche "en miroir".

Le proche aidant a un rôle important dans la vie quotidienne, il doit en effet s'occuper des tâches domestiques mais aussi administratives, des transports, des différents achats (courses, médicaments...). En se rapportant au cadre théorique, la fatigue physique chez les proches aidants est un phénomène que l'on retrouve fréquemment et qui peut engendrer des conséquences négatives sur la personne, allant même jusqu'à la négligence de leur propre santé (pas de suivi médical sauf à la demande répétée de la part du proche malade). Cela se manifeste au niveau du corps par des douleurs musculaires, articulaires, une dépression, une aggravation de la pathologie existante ou l'apparition de problèmes de santé, des troubles du sommeil, tout cela lié principalement à la fatigue, au stress et donc à la dégradation des conditions de vie de l'aidant. On observe ainsi des conséquences somatiques avec des fractures, des malaises qui auraient sans doute pu être évités... De plus, en se rapportant au cadre théorique, 61% des aidants souffrent de maladies chroniques, ce qui est considérable. Ces proches aidants vont même, pour accompagner au mieux leur proche, jusqu'à mettre leur propre santé en danger.

L'enquête du rapport de l'Observatoire sociétal des cancers Les aidants, les combattants silencieux du cancer met bien en lumière cette fatigue réelle chez les proches aidants, bien plus présente et importante que la moyenne nationale. Cette fatigue physique peut aller jusqu'à engendrer un réel épuisement du proche aidant par des manifestations somatiques mais également psychologiques. Il est à noter que les aidants femmes ont plus de facilité à livrer leurs émotions et leurs difficultés que les hommes.

En effet, les proches aidants font également face à une fatigue psychologique importante car ils doivent soutenir leur proche mais également gérer leurs propres émotions et ressentis.

Le choc de l'annonce de la maladie, les difficultés rencontrées lors du parcours de soin, les doutes, l'incertitude concernant la maladie, la peur de la mort, amènent les aidants à être dans une situation de stress et donc de fatigue psychologique incessante. Ce stress peut même tourner à l'obsession, l'aidant préférant passer la majorité du temps près de son proche de peur qu'il arrive quelque chose et être constamment en hypervigilance.

Outre la fatigue physique, les aidants éprouvent une certaine anxiété voire angoisse concernant leur situation. Ils sont inquiets pour leurs proches, concernant la maladie, son avancée, les différents traitements, l'accumulation des moments douloureux de la maladie, le stress concernant les différents résultats...

Cette fatigue psychique peut conduire jusqu'à un épuisement moral, comme l'énoncent certains aidants dans les entretiens. En effet, la charge mentale est telle qu'ils se retrouvent démunis, ils n'arrivent plus à tout gérer, la maladie peut avoir un réel impact sur la vie quotidienne des aidants. Ce sentiment d'épuisement peut également être engendré par un manque de reconnaissance envers ces aidants qui font beaucoup de choses pour leur proche, parfois trop, qui doivent gérer leur état psychologique en plus de ceux de leur proche en les soutenant, en les écoutant, en les rassurant et qui sont en réalité très peu reconnus pour leur soutien infaillible.

2.1.2 Les aidants face à la solitude

Selon le Rapport de l'Observatoire Sociétal des Cancers, il est énoncé que lors de la consultation d'annonce, le proche de la personne à qui l'on diagnostique un cancer prend alors inconsciemment son rôle de proche aidant, c'est un mécanisme inconscient et presque spontané. Le temps d'attente entre l'annonce et le début des traitements est une période difficile pour la personne malade et son entourage, c'est une période floue, soudaine, vécue comme un "choc". Les aidants prennent donc conscience de la maladie de leur proche et de leur nouveau statut qui en découle. Il y a un profond sentiment de solitude, le patient et son aidant entrent dans le "monde de la maladie" et se retrouvent rapidement confrontés aux difficultés engendrées et se retrouvent parfois dénués d'informations. C'est une période floue, tout n'est pas encore entièrement compris, intégré, c'est une réelle période transitoire vécue parfois très difficilement. Le sentiment de solitude est donc majoritairement ressenti par les aidants et leur proche durant cette période charnière.

De plus, les aidants expriment également le fait de se sentir seuls dans la vie de tous les jours, ils sont parfois seuls pour gérer les choses de la vie quotidienne et expriment cette solitude qui peut même aller jusqu'à l'isolement. En effet, les proches aidants se consacrent parfois entièrement à leur proche et par conséquent une vie sociale diminuée en raison du temps dédié à l'accompagnement de leur proche. Ils voient moins de personnes, sortent moins, et ont donc moins d'interactions sociales. Ils se sentent également seuls de par le

manque de reconnaissance de leur statut, ils se retrouvent parfois livrés à eux-mêmes, dans l'incertitude face à l'avancée de la maladie, et ces situations peuvent s'avérer très anxiogènes pour eux.

2.1.3 Le sentiment d'impuissance et de culpabilité mêlé au sens de la responsabilité

Les aidants se retrouvent parfois démunis, impuissants face à la maladie de leur proche, mais disent prendre sur eux. Le sentiment d'impuissance est amplifié lorsqu'ils se trouvent seuls à domicile sans la présence de professionnels de santé et ressentent une sensation de vide. Comme énoncé dans les entretiens, beaucoup se retrouvent impuissants face à l'avancée de la maladie et à la dégradation de la santé de leur proche. Ils souhaiteraient pouvoir aider mais sont parfois limités dans leurs actes. Il se retrouvent confrontés à la douleur de leur proche, la détresse, la peur et se sentent réellement impuissants comme peuvent le témoigner les aidants dans les différents entretiens. C'est parfois la première fois qu'il se retrouvent face à la maladie d'un proche, et cette situation peut s'avérer très difficile à accepter, avec en prime un sentiment d'injustice. Ils se sentent parfois coupables et ont l'impression de ne pas en faire assez, il existe également des sentiments ambivalents (amour, attachement, compassion, mais aussi lassitude, colère) de part la difficulté de la situation rencontrée, ce qui est difficile à vivre et à gérer pour eux. Les aidants expriment également se sentir responsables de leur proche en ce qui concerne leur santé, leur quotidien, l'administratif, et sont conscients qu'ils ont un rôle et un investissement important pour eux.

2.1.4 L'aboutissement à un refus d'aide de la part des aidants

Le proche aidant assurent un rôle très diversifié auprès de la personne qu'il accompagne, certains sont très impliqués et gèrent seul au quotidien. À domicile, ces aidants assurent les repas, les transports, les tâches quotidiennes, l'administratif, parfois même la toilette qui est un soin intime et qui peut s'avérer difficile pour l'aidant et son proche car c'est une réelle intrusion dans la sphère intime du patient... Les aidants deviennent alors soignants pour leurs proches. Certains vont donc être habitués à tout gérer et n'acceptent pas qu'une personne extérieure puisse intervenir dans leur vie quotidienne et leurs habitudes. Cette gestion de la prise en charge de leur proche malade est pour eux quelque chose de normal et considère cela comme un devoir conjugal ou familiale.

En effet, comme on peut le voir dans le cadre théorique, il existe de nombreuses aides pouvant être proposées aux aidants : des auxiliaires de vie, des aides ménagères, des aides psychologiques mais qui ne sont pas toujours saisies car cela viendrait bousculer leurs habitudes de vie.

Certains acceptent, mais bon nombre d'entre eux préfèrent garder leurs habitudes jusqu'à s'épuiser plutôt que d'accepter ces aides. C'est un refus volontaire, conscientisé. Ils souhaitent profondément garder le contrôle sur l'accompagnement de leur proche et avoir cette exclusivité avec eux, car accepter d'être aidés peut être considéré comme "être diminués" et donc s'avouer qu'ils ne sont pas capables de tout faire seuls. Accepter l'aide correspondrait d'une certaine manière à accepter leur faiblesse et leur impuissance.

Dans plusieurs entretiens, nous retrouvons ce phénomène de refus d'aide extérieure, les aidants expriment qu'ils refusent l'aide qu'on peut leur proposer par honte, par méfiance, et pour s'auto-convaincre qu'ils sont capables d'y arriver seuls. Parfois, le refus d'aide peut être "imposé" par le proche malade. Effectivement dans certaines situations, le proche malade refuse l'aide qu'on peut proposer à lui et son aidant, par conséquent l'aidant se voit dans "l'obligation" de refuser. Cependant, certains aidants au long terme, vont se rendre compte qu'ils ont une réelle nécessité d'être aidés et vont donc accepter à des degrés différents, et par la suite prôner l'importance de demander de l'aide car ils se rendent compte de l'importance d'être épaulés.

2.2 Le statut d'aidant : un bouleversement personnel, familial et social

2.2.1 Profil des aidants

Au cours de notre exploration de terrain, nous avons pu nous rendre compte que 8% des proches aidants rencontrés étaient des aidants uniques et 88% des aidants principaux. L'enquête réalisée par l'Ipsos en 2015 nous informe que 10% des aidants sont des aidants uniques et que 22% sont des aidants principaux. Nous pouvons supposer que le nombre élevé d'aidants principaux que nous avons rencontré est lié au fait que les entretiens aient été réalisés lors de notre venue en milieu hospitalier, lieu où les aidants uniques et principaux se rendent plus fréquemment du fait de leur type d'accompagnement, contrairement aux aidants secondaires et occasionnels.

Lors de nos entretiens, nous avons pu retrouver que la majorité des aidants rencontrés étaient des femmes. En effet, 67% des aidants que nous avons interrogés étaient de sexe féminin, contre 33% de sexe masculin. Janine-Sophie Giraudet et Inge Cantegreil-Kallen soulignaient dans leur livre *Comment aider son proche sans y laisser sa peau*, le fait que l'aidant était souvent désigné explicitement ou implicitement par d'autres membres de sa famille et que souvent, cet aidant était une aidante. Cette sur-représentation féminine au sein de la population des aidants ne serait pas en lien avec la présence de qualités qui seraient manifestées uniquement par des femmes mais correspondrait plutôt à une perception et à un certain nombre d'attentes véhiculées par la société concernant les femmes et auxquelles elles se conformeraient plus naturellement.

2.2.2 Modifications comportementales de l'aidant

Les aidants savent qu'ils accompagnent leur proche mais ne se définissent pas par les termes "aidants naturels", "proches aidants" ou "aidants". Ils se définissent plus généralement comme accompagnateurs. Certains ont cerné l'importance de leur rôle auprès de leur proche, sans forcément poser un terme sur la place qu'ils occupent. Cette absence de connaissance de ce terme ou du rôle qu'ils ont peut être lié à une absence d'information et d'une manière élargie, à un manque de renseignements quant à leur statut et à leurs droits. En effet, avoir connaissance de son statut permet de mieux appréhender les enjeux auxquels on pourrait être confronté.

Au cours de nos entretiens, nous avons pu voir que la place d'aidant est prise naturellement, tel un rôle qui s'impose à eux. Ils sont capables au cours de ces entretiens d'aborder la normalité qu'a pour eux ce rôle. Certains verbalisent même le fait qu'ils estiment être les seuls à pouvoir aider au quotidien leur proche, soulignant être les mieux placés afin de les soutenir, les accompagner et leur venir en aide dans cette épreuve qu'est la maladie. En effet, comme souligné par une enquête de l'Ipsos en 2015, pour la grande majorité des aidants uniques ou principaux, devenir aidant n'a pas été une décision à prendre, ceci était une conséquence naturelle du fait de leur statut auprès du malade : lien familial, statut professionnel, proximité géographique.

Les aidants interviewés lors de nos entretiens nous ont fait part de leurs difficultés et des bouleversements que leur rôle implique dans leur vie. Tout d'abord, lorsque la maladie

se présente, la réaction est immédiate et presque réflexe de s'engager auprès de son proche malade. Celle-ci est considérée comme étant naturelle, comme le précise le rapport de l'observatoire sociétal des cancers mené en 2016 par la Ligue contre le cancer. Cette implication dans leur rôle d'aidant peut être sans limite et mène à une certaine négligence de sa propre santé par l'aidant. Ceci corrobore les données de l'étude de 2007 de l'Institut National du Cancer citée par Claire Tinguy dans sa thèse de doctorat en 2017, et notre point de vue théorique sur la question.

Comme l'indique Laurent Pointier dans l'article Les aidants, ces combattants très discrets, de la Ligue contre le cancer : « On attribue beaucoup de devoirs aux aidants, mais on leur reconnaît peu de droits ». Emmanuel Jammes, délégué Société et Politique de santé au sein de la Ligue contre le cancer, aborde le fait que ces aidants ne sont pas dans la revendication ou dans la plainte par rapport à ce manque de reconnaissance : « Le plus étonnant, c'est que les aidants ne se plaignent jamais, ne revendiquent aucun besoin pour eux-mêmes ». Du fait de nos entretiens, nous comprenons que les aidants se trouvent dans une situation où ils se dédient presque entièrement à leur proche malade, ne s'attardant que très peu sur leurs propres besoins, les faisant passer au second plan. Le référentiel sur La place des proches aidants réalisé par l'AFSOS en 2018 nous indique cependant que malgré le fait que ces aidants ne soient pas dans la revendication, un sur deux trouverait nécessaire voire indispensable, si cela était possible, d'avoir un soutien dans leur rôle d'aidant.

La maladie de leur proche est, pour certains de ces aidants, le centre de leurs préoccupations au point d'avoir des répercussions sur leurs habitudes (se presser pour faire les courses pour rentrer plus vite et ne pas laisser son proche trop longtemps tout seul par exemple), même si certains avouent leur impuissance face à la maladie. Ces comportements sont décrits par Nicole Delvaux en 2006 dans le Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux ainsi que par la fiche référentielle de l'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support) en 2018 concernant la place des proches aidants. Ce point de vue n'avait pas été envisagé dans notre cadre théorique mais ressort finalement des entretiens.

Nicole Delvaux fait également référence dans son article aux aidants qui deviennent des soignants pour leur proches, notamment concernant le vocabulaire utilisé et les connaissances acquises sur la maladie (en citant Rait & al. 1989). L'aidant devient parfois soignant lorsqu'il est amené à se documenter sur certains sujets médicaux qui concernent

directement leur proche, comme les connaissances sur les effets secondaires, les protocoles de chimiothérapies, la pathologie cancéreuse et les signes de son avancée. Ces connaissances pointues et poussées les entraînent à devenir des experts dans l'accompagnement.

Cet accompagnement est de plus, régulier, voire quotidien, notamment à travers le soutien apporté lors des différents rendez-vous médicaux qui structurent souvent la semaine du patient et de son proche. Cela entraîne une modification réelle de la vie du malade et de son proche. En pratique, les aidants parlent d'une implication qui peut être administrative (gestion du planning et des rendez-vous), qui peut aussi englober l'aide qu'ils apportent à leur proche pour les actes de la vie quotidienne (aides mises en place pour palier à un déficit de l'autonomie comme la douche ou l'habillage). Mais cette implication peut glisser vers une prise en charge qui s'apparente à certains actes en soins infirmiers avec notamment la préparation des traitements médicamenteux, la gestion des commandes de traitement avec la pharmacie, l'aide pour la prise des traitements, les réfections de pansements, la pose de patchs antalgiques, ou encore la gestion de certains dispositifs médicaux. Cette charge est donc physique de par l'implication qu'elle demande, mais aussi psychique car l'aide apportée par les aidants est souvent accompagnée d'un soutien psychologique, d'une écoute attentive, et peut amener l'aidant à se sentir indispensable pour son proche, et donc le mener à s'oublier au profit de l'Autre.

Le référentiel de l'AFSOS sur La place du proche aidant de 2018 relève cinq principales catégories d'aide : l'aide aux soins, l'aide dans les activités de la vie quotidienne, les aides matérielles et financières, le soutien moral et psychologique, ainsi que l'appui administratif et à la décision. Ces implications ne sont pas toutes abordées par les proches aidants lors de nos entretiens. En effet, l'aide aux soins, dans les actes de la vie quotidienne, le soutien moral et psychologique reviennent très fréquemment dans leurs discours. En revanche, les aides matérielles et financières ainsi que l'appui administratif et à la décision ne sont que très peu abordés par les aidants durant nos entretiens. Ce référentiel évoque par la suite les différentes conséquences que ces implications auprès du proche malade peuvent avoir, qui sont les bouleversements physiques, familiaux, sociaux et psychologiques, ainsi que des difficultés familiales, des difficultés de vie (quitter son emploi, fatigue, perte financière...) et des difficultés relationnelles.

On se rend compte que la politique du care (la prise en soin de tous, y compris de ceux qui prennent soin) concerne des millions de personnes en France, selon Serge

Guérin. Pascale Molinier parle de l'éthique du care ou l'éthique du prendre soin, qui peut finalement s'apparenter à un travail selon elle, qu'il soit reconnu comme tel ou non : « Avant d'être une éthique, le care est un travail, prendre soin de l'autre ce n'est pas penser à l'autre, se soucier de lui de manière intellectuelle ou même affective, ce n'est pas nécessairement l'aimer, du moins en première intention : c'est faire quelque chose, c'est produire un travail qui participe directement du maintien ou de la préservation de la vie de l'autre.»

Aider son proche pour effectuer les actes de la vie quotidienne est une implication qui mobilise d'autant plus le proche, que ce soit sur un plan psychique ou physique.

2.2.3 Bouleversements dans la vie de couple et la vie familiale

Modifications corporelles, culpabilité, charge mentale... autant de répercussions qui viennent perturber les relations de couple pour une personne touchée par le cancer. Certains nous ont fait part de modifications de répartition des tâches ménagères au sein du foyer familiale par impossibilité (ou manque d'envie) du patient de s'impliquer, mais aussi l'apparition de tensions dans le couple (aussi bien dans un sens que dans l'autre). Une nouvelle fois N. Delvaux (citant Keller & al en 1996) et la fiche référentielle de l'AFSOS font références à ces comportements dans leurs écrits.

De plus, nous avons pu noter à travers nos entretiens que 75% des proches aidants rencontrés étaient l'époux(se) ou le/la conjoint(e) du proche malade. Ce lien marital ou du moins cet engagement envers une personne prend en compte l'idée d'être présent pour son conjoint, quel que soit la situation, et fait écho à l'article 212 du Code civil relatif au mariage "Les époux se doivent mutuellement respect, fidélité, secours et assistance." Cette maladie qui peut prendre une place centrale dans la vie d'un couple peut également entraîner des répercussions sur l'intimité du couple et sur ses relations intimes, qui se voient perturbées en lien avec les effets secondaires des traitements, de la modification corporelle du conjoint, de ses capacités physiques diminuées, ou tout simplement du fait de la séparation de corps des conjoints lors des hospitalisations ou lorsqu'ils font lit à part à domicile. Ces éléments, cités par C. Tinguy dans sa thèse en évoquant l'Etude de l'INCa mais aussi dans la fiche référentielle de l'AFSOS, vont dans le sens de nos recherches préalables à l'enquête. Comme l'expliquait Janine Sophie Giraudet et Inge Cantegreil Kallen, le couple peut aussi être mis en danger lorsque des actes effectués par un proche aidant entrent dans l'intimité : certains

aidants peuvent développer une position de toute-puissance à l'égard de leur proche malade, souhaitant tout faire pour eux, quitte à les utiliser comme un "objet de soin", ce qui les narcissiserait. Nous n'avions cependant pas pris en compte dans nos recherches des éléments qui sont finalement ressortis, comme l'incertitude que la situation engendre concernant l'avenir - alors que la Ligue contre le cancer l'évoquait en 2016 - mais aussi la modification qu'engendre cette incertitude sur les projets et le fonctionnement familial (projets futurs de voyages compromis).

Cependant, si ces changements entravent les bonnes relations à certains moments, ils peuvent au contraire renforcer les liens à d'autres. En effet, la femme, le mari, les enfants et les amis sont d'importants soutiens pour le malade. Ils les aident à traverser les difficultés pas à pas. Ils forment un cercle de confiance où chacun s'occupe de l'autre. Toute la famille est concernée, même les enfants peuvent redonner à leurs parents toute l'aide que ces derniers leur ont apportée en les éduquant. Néanmoins, il reste sûr qu'obtenir le soutien de son proche aidant lors de situations aussi tragiques et difficiles que le traitement du cancer apporte des bénéfices, tant au niveau physique que psychique à celui qui souffre (mais aussi à celui qui le soutient). Le précis de psycho-oncologie de l'adulte met en évidence une réciprocité entre l'aide que peut apporter un proche et la personne malade : il est souligné que le patient manifestera une capacité d'adaptation supérieure face à la maladie s'il se trouve au sein d'un environnement familial sécurisant et qu'en échange, l'adaptation du patient à sa maladie peut entraîner les aidants à mieux faire face aux différentes perturbations induites par une modification de leur quotidien.

2.2.4 Bouleversements sur le plan social

Les autres points qui ressortent majoritairement des échanges avec les aidants, sont les conséquences qu'à leur statut sur leur vie sociale et professionnelle.

En effet, à l'image de notre cadre théorique, les aidants constatent que le lien social avec les personnes extérieures au couple aidant/aidé se trouve perturbé par la maladie, impliquant un sentiment de solitude lié à un isolement volontaire ou involontaire. La notion d'isolement volontaire est une réaction souvent adoptée par les aidants pour protéger leur proche, mais également pour eux-même pour ne pas avoir à faire face à des réactions d'horreur, de pitié, etc... N. Delvaux et le rapport de la Ligue contre le cancer évoquent ces

changements tout comme le Guide “Aidant familial” mis à disposition des aidants depuis 2016 par le Ministère de la santé.

A contrario, les aidants évoquent le soutien amical dont ils ont bénéficié, la solidarité qui s’organise autour d’eux pour répondre à des besoins matériels quand ils atteignent leurs propres limites. Il est étonnant de n’avoir pas identifié lors de nos recherches pour l’établissement du cadre théorique cette notion de soutien amical aux aidants aussi clairement que lors des entretiens réalisés. Même les recherches pour cette analyse compréhensive n’ont pas mené à des sources identifiables d’information à ce sujet.

Les conséquences se font également ressentir d’un point de vu professionnel. Selon nos chiffres, plus de la moitié des aidants rencontrés (67%) ne sont pas actifs professionnellement, mais pour les aidants étant toujours en activité professionnelle, l’alliance de l’accompagnement de leur proche et de leur travail est compliquée, du fait de l’épuisement tant physique que psychologique que cela entraîne. Pour de nombreux aidants, leur engagement les amène à des arrêts de travail car ils manquent de temps et souffrent d’une importante fatigue physique, due au manque de sommeil, et morale, du fait de la surcharge mentale. C’est ainsi que pour eux, le travail “passe après” (Mermoz, Bourgoin Jallieu, Valence). Ces notions ont été soulevées par N. Delvaux et par l’AFSOS. Ce qui est cependant étonnant, contrairement à ce que nous avons identifié dans notre cadre théorique, aucun des aidants ne nous a fait part de difficultés financières liées à une cessation de leur activité professionnelle ou à l’augmentation des charges liées aux soins.

2.2.5 La reconnaissance du statut d’aidant par les professionnels

On remarque également que les aidants n’abordent que très peu la reconnaissance de leur statut par les professionnels de santé. Certains ont reçu le soutien d’une infirmière d’annonce qui les épaula, les conseille et les renseigne sur leur statut d’aidant, sur ce rôle à la fois difficile et indispensable qu’ils tiennent auprès de leur proche malade. Cela peut amener les aidants à ressentir une sensation d’isolement de la part des professionnels. En effet, au moment de la phase diagnostique, les aidants disent souffrir du manque de communication sur les informations importantes concernant l’état de santé de leur proche, mais également par la suite, concernant les aides disponibles et les moyens à leur disposition pour les obtenir. Plusieurs d’entre eux nous ont informés au cours de nos entretiens qu’ils

préfèrent rester en retrait lors des rencontres avec les professionnels en estimant ne pas être concernés par ces échanges. Ils soulèvent également une sensation d'être spectateurs d'une conversation entre le patient et le soignant associée à une mise à l'écart spontanée, notamment par respect face à leur proche qui souffre et qui devrait, de ce fait, être au centre de l'attention de tous. Zahlis & al., cité par N. Delvaux en faisaient déjà référence en 1991, preuve du travail indispensable à faire sur ce point.

Face à cet ensemble de bouleversements que représente son statut pour l'aidant, l'infirmier peut jouer un rôle d'intermédiaire, de médiateur au sein des couples proches - aidants qu'il rencontre. En effet, il peut apporter une certaine écoute, une certaine analyse prise avec du recul, certains conseils ou tout simplement des solutions au couple aidant/aidé que l'aidant n'est pas (ou plus) en mesure d'apporter par lui-même. L'infirmier aura de plus toute son expérience et une connaissance peut-être plus approfondie des ressources disponibles pour éclairer et guider au mieux l'aidant dans son rôle et ses démarches.

2.2.6 Le sens du devoir et de loyauté envers son proche

Dans leur propos, les aidants font part d'une forme de fatalité à gérer dans leur vie quotidienne "C'est même pas une question d'avoir le choix ou pas le choix : je le fais" comme expliquait très simplement un aidant rencontré au cours de nos entretiens. Cette fatalité, d'une part de la maladie, s'associe par la suite au devoir d'être présent pour son proche. Selon Sarah Thomas, gériatre au Grand Hôpital de l'Est Francilien (GHEF) qui a publié un rapport sur le vieillissement, le rôle d'aidant est difficile car il devient un devoir moral dans notre société. L'enjeu serait donc de ne pas instaurer une norme, une règle ou une injonction au sein des familles, car cela pourrait être le terreau de conflits interpersonnels. Pascale Molinier souligne de plus dans *Au-delà de la féminité et du maternel*, le travail du care, que le care (ou prendre soin) est une réponse face aux difficultés et aux fragilités d'une personne et que ce concept est mobilisé dans ce contexte. Le proche utilisant cette notion de care dans sa vie se sent de plus investi d'une responsabilité. Selon l'expression utilisée par Patricia Paperman, il "ne peut pas ne pas", ce qui signifie que le proche aidant n'est pas nécessairement la personne la mieux formée, attentionnée ou courageuse, mais cette personne est présente à un moment précis où le proche malade a besoin de lui.

On peut souligner à travers les analyses descriptives réalisées en amont une notion qui est abordée par les aidants, qui est la loyauté qu'ils ont vis-à-vis de leur proche. En effet, certains proches font le lien entre l'aide qu'ils apportent à l'heure actuelle et le soutien que leur proche aujourd'hui malade leur ont apporté tout au long de leur vie. Certains enfants peuvent justifier leur accompagnement en parlant de "rendre la pareil" à leur parent. Cette notion de loyauté est développée dans l'ouvrage de Catherine Ducommun-Nagy, *Ces loyautés qui nous libèrent*. Selon l'auteur, ce concept est défini comme étant "une préférence donnée à une relation par rapport à une autre". C'est, de ce fait, un choix que l'humain fait en prenant compte de ce qu'il a reçu, ce qu'il a donné et ce qu'il pourrait recevoir. C'est ce que l'auteur explique :

Nos besoins sont également déterminés par la balance des comptes que nous avons eus avec les membres de notre famille d'origine. Nous sommes prêts à donner quand nous avons reçu suffisamment et nous sommes poussés à réclamer notre dû quand nous n'avons pas assez reçu.

De par l'idée de choix qu'entraîne le fait de rester loyal à un proche, le quotidien de celui qui manifeste cette valeur reste parsemé de questionnements, de conflits internes voire de dilemmes. Ses choix seront souvent pris en fonction de son proche, par exemple le choix de continuer son travail à temps complet, à temps partiel voire l'arrêt ou le refus d'un poste qui correspondait pourtant à ses attentes mais qui entraînait des complications organisationnelles à un accompagnement quotidien d'un proche malade, ou encore le choix de s'éloigner ou non de son proche pour partir en vacances ou pour répondre à un besoin de voyager ou de retrouver son pays natal. Ces dilemmes induits lorsqu'on manifeste de la loyauté envers un proche sont résumés dans un extrait de l'ouvrage précédemment cité : "Puisque la loyauté est une forme préférentielle d'engagement, elle nous force à faire passer les intérêts d'une personne ou d'un groupe avant ceux des autres". Ce qui inclut ses propres intérêts.

Néanmoins, cette valeur ne peut être utilisée efficacement seulement si ses manifestations restent équilibrées. Ainsi, Ivan Boszormenyi-Nagy met en évidence dans *Invisible Loyalties* l'importance de l'équité, de la fiabilité et de la confiance qui lie toute relations humaines et particulièrement celles que nous entretenons avec nos proches. De ces déterminants découlent la dévotion et la loyauté qui régissent nos relations amicales et surtout familiales.

Ce que l'on pourrait nommer comme étant une éthique relationnelle se différencie de l'éthique du sacrifice personnelle. C'est en comparant ces deux notions que Catherine

Ducommun-Nagy explique que : “L’action éthique est une éthique qui se situe dans la prise en compte des besoins des autres mais elle ne se situe pas dans le déni de nos propres besoins”. Pour manifester une éthique relationnelle, il est donc primordial que l’aidant comprenne aussi qu’il doit être bien psychiquement et physiquement pour pouvoir aider l’Autre. En effet, un proche aidant qui soutiendrait l’idée du sacrifice personnel vis-à-vis de son proche pourrait mettre en danger la relation qu’il entretient avec son proche malade.

Si l’on devait proposer une conclusion à cette analyse, on pourrait parler de cette solidarité de proximité entre l’aidant et le proche malade comme d’une solidarité des ébranlés, comme la nommait le philosophe Jan Patočka. C’est à dire une solidarité entre ceux qui s’aiment, le verbalisant ou non mais qui continuent à s’épauler l’un et l’autre malgré la fatigue, la maladie, le découragement et la culpabilité. Finalement, cette solidarité n’est autre que la manifestation de l’attachement affectif qui unit deux personnes, de ce lien sain qui se manifeste par des actes, par le soutien quotidien et par le partage d’un combat contre la peur et le doute. En tant que professionnels de santé, notre rôle reste donc de savoir comment accueillir au mieux deux personnes traversant ensemble cette épreuve qu’est le cancer.

2.3 Les ressources de l’aidant

2.3.1 Les ressources non professionnelles

2.3.1.1 Aides à domiciles et associations, des outils peu exploités

Nous avons pu voir précédemment qu’il existait un certain nombre d’associations, plus particulièrement en cancérologie, mettant à disposition des outils et des informations afin d’aider et de répondre aux questions des aidants. Elles permettent également de les soutenir et de les orienter, et certaines militent pour leur statut.

Mais à travers notre enquête, il ressort que les associations ne sont pas toujours proposées par les professionnels de santé, et donc plus ou moins connues des aidants. Les associations sont souvent présentées au moment du temps d’annonce et/ou dans un délai proche de celui-ci. Or, ce temps n’est pas le plus approprié face à l’état de choc dans lequel se trouve les aidants et leurs proches. De plus les nombreuses informations reçues à cette période ne permettent pas aux personnes de tout enregistrer. Ces derniers utilisent peu ces associations et ne vont pas aux groupes de parole, car ils ne se sentent pas concernés, pas

assez écoutés, l'attention étant trop portée sur le malade et sa pathologie. Le stéréotype des groupes de parole que leur renvoi les associations ainsi que le manque de temps sont également des freins à une possible démarche de sollicitation et d'exploitation de ce que pourrait apporter les diverses associations.

Parmi les aides, il existe notamment les aides à domicile comme les aides ménagères ou les auxiliaires de vie qui peuvent soulager l'aidant pour les tâches et les gestes de la vie quotidienne. Mais celles-ci sont souvent refusées par les aidants et leur proche malade qui vivent cela comme une intrusion de leur intimité et se sentent diminués. De plus, ils sont peu satisfaits de la qualité des services apportés lorsqu'ils en ont fait l'expérience.

Par ailleurs, les transports prescrits par le médecin paraissent l'aide la plus utilisée par les aidants et leur proche malade. En effet, le médecin évalue et prescrit le mode de transport le plus adapté à l'état de santé et à l'autonomie du patient. Si le patient doit être allongé, semi-assis, surveillé, oxygéné, brancardé, ou transporté dans des conditions spécifiques limitant la diffusion de germes, alors le transport sera une ambulance. Si le patient a besoin d'une aide pour se déplacer, s'il risque des effets secondaires durant le transport, ou si son état nécessite le respect rigoureux de règles d'hygiène, alors le transport sera un taxi ou un véhicule sanitaire léger (VSL) conventionné. Enfin, si le patient peut se déplacer seul ou accompagné d'un proche, alors le transport sera un véhicule personnel ou les transports en commun. Les frais de transport sont pris en charge par l'Assurance Maladie. Pour les patients et aidants habitant loin, le transport prescrit est une vraie source de soulagement car beaucoup disent que les nombreux allers-retours sont sources de fatigue, et notamment suite à l'hôpital de jour où l'attente est souvent longue.

Ainsi, les aidants ne trouvant pas l'aide recherchée dans les associations, par manque d'information, manque de temps, par préjugés ou encore par désillusion des aides apportées, se tournent vers d'autres ressources.

2.3.1.2 Entourage et bénévoles, des supports importants

Ressources peu exprimées dans nos recherches du cadre théorique, il est intéressant de noter que l'entourage et les bénévoles sont identifiés comme des supports importants par les aidants de notre enquête.

Tout d'abord, l'entourage composé de la famille (conjoint, frère, soeur, enfants, petits-enfants...) et des amis est qualifié de réel soutien par l'aidant. Ses composants forment un cercle d'entraide apportant du réconfort et permettant à l'aidant de se confier. Ils peuvent également participer à certaines tâches, ce qui permet à l'aidant principal d'être soulagé.

Par ailleurs, les aidants identifient les autres aidants comme une ressource car ils vivent la même expérience. En effet, ils se rencontrent dans les lieux de soins, lors des traitements ou des rendez-vous médicaux. Ils discutent de leurs différentes prises en charge, de leurs difficultés. Un lien particulier se crée alors entre les aidants du fait de cette expérience difficile partagée. Lorsque l'aidant a un ami ou un collègue étant ou ayant été aidant, celui-ci devient un soutien avec qui il peut partager son vécu.

Les bénévoles rencontrés dans les lieux de soins sont eux aussi identifiés comme un soutien important. En effet, le fait qu'ils ne soient pas des professionnels de santé facilite le contact et la discussion avec les aidants. Ils prennent le temps d'échanger avec eux et peuvent transmettre des informations aux professionnels. La présence des bénévoles et de leur bienveillance rassure les aidants lorsqu'ils viennent dans le service.

Ainsi, nous pouvons voir que les aidants s'expriment davantage lors de temps informels comme la rencontre d'autres aidants ou bénévoles dans les salles d'attente, que lors de temps formels comme les groupes de parole.

Lorsque l'aidant ne trouve pas le soutien ou la réponse à ses questions auprès des personnes professionnelles ou non rencontrées, il peut alors chercher d'autres ressources.

2.3.1.3 L'aidant à la recherche d'autres ressources

Les aidants rencontrés lors de notre enquête expriment un manque d'information qu'ils peuvent parfois combler par des recherches sur Internet. Ces recherches vont concerner la pathologie, les traitements et leurs effets, des conseils pour le quotidien.

Ressources non décrites dans nos recherches du cadre théorique, certains aidants ont recours aux croyances. Le cancer occasionne de nombreuses questions existentielles, et la

spiritualité peut permettre de trouver des réponses, ou un sens à cette épreuve. La prière et la méditation sont utilisés pour garder espoir. Ainsi les croyances, comme les religions apportent du soutien et permettent de dépasser les difficultés de la condition d'aidant. Elles ont une place importante dans le quotidien de ces aidants.

Nous allons maintenant nous intéresser aux ressources professionnelles identifiées par les aidants.

2.3.2 Les ressources professionnelles

2.3.2.1 Le médecin traitant, une personne ressource importante

Le médecin traitant s'avère être une personne-ressource importante pour les aidants. Il apporte du soutien, des conseils, des informations autres que celles données par les professionnels spécialisés en oncologie. Le médecin traitant connaît bien l'aidant et son proche malade, ce suivi est important pour l'aidant.

En effet, le médecin traitant est le médecin que toute personne consulte régulièrement et qui s'assure d'un suivi médical optimal. Il gère le dossier médical regroupant toutes les informations concernant les soins et son état de santé. Il est alors un interlocuteur privilégié qui informe et oriente dans le parcours de soins coordonnés vers d'autres professionnels de santé si besoin. Le médecin traitant assure également une prévention personnalisée en délivrant des conseils de santé en fonction du mode de vie, des antécédents et des pathologies de chacun.

En cancérologie, le médecin traitant joue un rôle important dans le parcours de soins puisqu'il participe au dépistage, au diagnostic et au suivi de la maladie. Il peut même faire partie des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire.

Ainsi, les rôles exercés par le médecin traitant expliquent la confiance et le soutien que peuvent ressentir les aidants à leur égard.

2.3.2.2 L'oncologue, une source d'information

L'oncologue est lui identifié comme une personne-ressource d'information importante. Il va apporter des informations sur la pathologie, le diagnostic, les examens, les protocoles, les traitements. Les aidants et leur proche attendent avec impatience le rendez-vous avec l'oncologue pour poser toutes les questions accumulées depuis la dernière consultation.

En effet, l'oncologue est le médecin spécialiste du cancer et de ses traitements. Il peut être un oncologue médical, un chirurgien spécialisé en cancérologie, un oncologue radiothérapeute (spécialiste de radiothérapie), un hémato-oncologue ou bien un spécialiste d'organe.

L'oncologue médical est le médecin spécialiste des traitements à l'aide de médicaments. Différents types de traitements peuvent être proposés, comme une chimiothérapie, une hormonothérapie ou encore une immunothérapie. Des consultations ont lieu régulièrement afin de vérifier le bon déroulement du traitement et de traiter les éventuels effets secondaires.

C'est donc souvent l'oncologue médical que rencontre les aidants interrogés et qui va apporter les réponses médicales à leurs questions.

Les aidants vont ensuite se tourner vers d'autres ressources lorsqu'ils n'ont pas obtenu le soutien ou les réponses attendus.

2.3.2.3 Les autres ressources professionnelles identifiées

Certains aidants avouent ne pas trop savoir vers qui se tourner afin d'obtenir l'aide ou l'information désirée. D'autres professionnels de la santé vont alors être sollicités par les aidants.

Certains aidants trouvent du soutien et de l'écoute auprès d'un psychologue, conseillé par l'oncologue ou par une connaissance personnelle.

En effet, le psychologue est le spécialiste de la psychologie, science qui étudie les faits psychiques. Il évalue le fonctionnement psychologique et la santé mentale de la

personne, et détermine les traitements pouvant l'aider. Il effectue ce qu'il est habilité à réaliser, comme la psychothérapie. S'il estime nécessaire le recours à des médicaments, il recommande alors au patient de consulter un médecin.

D'autres aidants vont trouver du soutien auprès de l'assistante sociale. Celle-ci est en effet très présente dans certains lieux de soins. Étant essentielle pour comprendre les démarches administratives, l'assistante sociale peut se présenter elle-même auprès des aidants dans le service, mais la plupart du temps, ce sont les autres professionnels qui dirigent les aidants vers celle-ci. Ces démarches administratives inquiètent la plupart des aidants qui se sentent perdus face à elles car n'ont pas l'habitude de celles-ci.

Selon le Ministère des Solidarités et de la Santé : « l'assistant social a pour mission de faciliter les formalités à effectuer par les patients et leurs familles pour l'obtention de prestations et d'aides de tous types : administratives, sociales, financières... » (2012). L'assistant social a un rôle de médiateur entre les services hospitaliers, les patients, l'entourage et les intervenants extérieurs. Il assiste aux réunions de l'équipe hospitalière, rencontre le patient et sa famille lors d'entretiens, afin d'obtenir des informations et ainsi faire valoir ses droits et ses souhaits. L'assistant social a également une connaissance du réseau social et médico-social qui lui permet de maintenir des liens entre l'hôpital et l'extérieur.

Ainsi, nous pouvons voir tout l'intérêt et l'importance que peut avoir l'assistant social auprès des aidants au vu de la complexité administrative et des aides sociales méconnues que nous avons vu précédemment.

Enfin, certains aidants vont trouver des réponses auprès de leur pharmacien.

Le pharmacien est le professionnel qui assure la dispensation et le bon usage des médicaments, la bonne compréhension du traitement. Il contribue à l'accompagnement personnalisé du patient, propose un suivi pharmaceutique, et coopère avec les autres professionnels de santé. Une des qualités importantes du pharmacien est le sens du relationnel et de l'écoute.

La plupart des aidants s'occupent d'aller chercher les traitements à la pharmacie et les dispensent au malade. Cependant le grand nombre d'ordonnances et les nombreux renouvellements compliquent cette tâche. Ainsi, les aidants à la recherche d'écoute et d'informations sur les traitements peuvent faire appel à leur pharmacien.

L'infirmier étant un acteur essentiel des soins, nous allons voir en quoi il est identifié comme personne-ressource par les aidants.

2.3.3 L'infirmier, un rôle de soutien et de conseil dans l'âme

2.3.3.1 L'infirmier, une source d'informations et de conseils pratiques

Parmi tous les rôles de l'infirmier vus dans le cadre théorique, celui d'informateur, de formateur et de conseiller paraît important pour les aidants. En effet, l'infirmier est une véritable source d'information, il peut aussi bien renseigner sur des questions médicales que sur des questions pratiques. Il a des connaissances sur la pathologie, sa prise en charge, les traitements, mais possède également des conseils pour améliorer le quotidien des aidants et de leur proche malade, notamment vis-à-vis des conséquences du cancer et de son traitement.

Certains infirmiers ont même un diplôme universitaire en éducation thérapeutique et sont reconnus dans leur établissement pour animer des ateliers destinés aux patients et à leurs proches.

Cependant, pour les questions médicales certains aidants ne voient pas l'infirmier comme une ressource, et attendent de voir l'oncologue pour poser leurs questions.

2.3.3.2 L'infirmier, un soutien ancré en soi

Le rôle de soutien de l'infirmier est le rôle essentiel exprimé par les aidants. Ce rôle paraît même ancré à la profession infirmière, comme devant être instinctif, naturel. En effet, l'infirmier a ce rôle dans les conseils qu'il donne, mais surtout dans sa manière d'être, dans ses gestes, son paraverbal. L'infirmier par ses qualités d'écoute, son sourire et son humour, crée alors un climat de confiance, de bienveillance, favorable aux échanges avec les aidants. Les infirmiers peuvent être identifiés comme des professionnels de l'aide et de l'accompagnement. Pour les aidants côtoyant depuis longtemps les services de cancérologie, les infirmiers sont même considérés comme faisant partie de leur famille.

Mais il est soulevé que ce rôle de soutien peut être mis à mal par certaines conditions de travail. En effet, une importante charge de travail peut réduire le temps passé avec l'aidant et son proche malade, induire un stress et montrer un infirmier moins disponible.

2.3.3.3 Les différents infirmiers identifiés et leurs particularités

Les infirmiers identifiés par les aidants correspondent assez bien aux différents infirmiers décrits dans le cadre théorique.

L'infirmier d'hospitalisation complète est reconnu comme une source d'information et de conseils, comme un soutien. Il rassure, apporte de la sécurité.

L'infirmier de l'hôpital de jour est reconnu moins accessible du fait de la charge de travail présente. En effet, les infirmiers doivent enchaîner les chimiothérapies toute la journée. Le nombre de box étant limité, les patients attendent leur tour dans les couloirs. Il faut donc que l'infirmier soit efficace afin de perdre le moins de temps possible et permettre à tous les patients d'avoir leur traitement sans trop attendre.

Est également identifié l'infirmier coordinateur dans certains établissements. Celui-ci devient alors la personne à contacter en cas de souci et prend une place importante pour les aidants. En effet, cela permet de les rassurer.

Dans certains établissements, l'infirmier d'annonce est identifié par les aidants comme une ressource incontournable, un point de repère. En effet, il est la personne qui va les aider à la compréhension du diagnostic de la maladie, de la prise en charge du cancer. L'annonce du cancer est un moment critique dans la vie du patient et de ses proches. Le proche devient aidant et sa vie va alors basculer. L'infirmier d'annonce a donc un rôle clé dans ce moment et va marquer les aidants. Il va leur apporter toutes les informations sur la pathologie et sa prise en charge, sur les traitements. Il va leur donner des conseils pour améliorer leur qualité de vie, et peut même jouer un rôle de médiateur.

Enfin, l'infirmier libéral est identifié par tous les aidants, mais nous pouvons remarquer qu'ils n'ont pas tous les mêmes rapports. En effet, au début de la maladie et des traitements, lorsqu'il y a peu d'effets secondaires ou de conséquences sur la vie des aidants

et de leur proche malade, l'aidant semble ne pas avoir beaucoup de relation avec l'infirmier libéral. Il l'accueille mais n'échange pas beaucoup, il laisse l'infirmier se concentrer sur les soins à prodiguer à son proche malade. Mais lorsque la maladie évolue, que la situation devient plus complexe, l'infirmier libéral devient une personne-ressource importante. C'est la personne que l'aidant appelle lorsqu'il y a des complications, des effets secondaires. L'infirmier libéral devient alors une source d'aide, de soutien, car l'aidant se sent plus en confiance par les liens moins « superficiels » créés lors de la prise en charge au domicile.

Ainsi, nous pouvons voir que l'infirmier est au cœur du parcours de soins du patient et de son proche aidant. Il est amené à rencontrer l'aidant à chaque étape de la maladie, de l'annonce aux traitements, à l'hôpital et à domicile. L'infirmier peut donc constituer une personne-ressource essentielle pour les aidants et leur proche malade, de par cette présence et ses compétences. En effet, les compétences infirmières sont très larges afin d'apporter une prise en charge globale. De plus, la manière d'être des infirmiers fait d'eux un soutien naturel.

Cependant, l'infirmier n'est pas clairement identifié par les aidants comme cette personne-ressource incontournable pouvant leur apporter aide, soutien et réponses à leurs besoins. Ainsi, ce manque d'identification questionne. Nous avons pu voir lors de notre enquête que lorsque l'infirmier s'était clairement présenté et avait porté une attention particulière aux aidants, celui-ci était clairement identifié. Nous avons aussi pu voir des disparités entre les établissements au niveau de cette identification, ce qui nous montre que celle-ci dépend également de l'organisation mise en place par les établissements. Nous pouvons également remarquer que les aidants identifient plus l'infirmier comme un membre d'une équipe que comme une personne unique, comme il est le cas lorsqu'ils identifient le médecin.

Ainsi, une meilleure présentation des infirmiers et une plus grande attention portée aux aidants pourraient permettre une meilleure identification des infirmiers pour répondre aux besoins des aidants, en particulier en ce qui concerne les besoins de soutien et d'information.

Nous pouvons également nous poser la question de la nécessité d'un infirmier référent attribué par le service de cancérologie à un patient et ses proches afin de déterminer clairement une personne-ressource, qui de plus aura une bonne connaissance de leur situation et de leurs besoins.

Nous pouvons également voir la nécessité de réaliser une évaluation des besoins du proche aidant et de son proche malade lors du retour à domicile, par exemple par l'infirmier de coordination, comme il est le cas dans certains pays, afin d'adapter au mieux leur prise en charge et répondre à leurs besoins.

Enfin, en tant que futurs jeunes diplômés, nous remarquons un manque d'information sur les aidants au cours de notre formation, et nous posons la question de l'introduction d'un meilleur apport théorique les concernant. Ce travail de fin d'études nous apporte donc des connaissances en plus, et aura un impact sur notre pratique professionnelle avec une approche différente, plus attentionnée envers l'entourage des patients.

3. Conclusion d'analyse

En partant de notre question de départ, « En quoi l'infirmier peut-il être considéré comme personne-ressource par les proches aidants en cancérologie pour répondre à leurs besoins ? », et à l'aide des données recueillies lors de notre enquête de terrain, nous avons pu développer des liens importants entre les compétences des infirmiers et le vécu des aidants.

En premier lieu, les résultats de notre enquête ont confirmé le réel choc qui traverse les aidants et qui touche aussi bien leur physique que leur mental. Ils se retrouvent seuls face à tous ces bouleversements de représentations, d'organisation, de modes de vie et même de pensée. C'est toute une mêlée de sentiments anxiogènes auxquels ils doivent faire face, et tout un nouveau métier à apprendre. Pourtant, ne devraient-ils pas se sentir bien afin de pouvoir aider leur proche à leur tour ? N'est-il pas du devoir de l'infirmier de se préoccuper de la personne principale, la personne-ressource du malade qui devient soignante ? Finalement, l'infirmier n'est-il pas le mieux placé pour comprendre le combat mené par les aidants et toutes les tâches qu'ils accomplissent au quotidien ?

En effet, les aidants se retrouvent à exercer les mêmes gestes qu'un soignant, avec tout le soutien psychologique qui en découle. Sans le savoir, l'aidant joue quasiment le rôle de l'infirmier : accompagnement dans les gestes de la vie quotidienne, planification des soins et des rendez-vous médicaux, écoute active et soutien psychologique, réfection de pansement, connaissance des thérapeutiques... Tous ces actes réalisés par l'aidant font écho au référentiel de compétences de l'infirmier.

De plus, l'infirmier joue ce rôle de conseil et d'informateur auprès des aidants. Il est un soutien fondamental pour eux, en plus des autres ressources, professionnelles ou non, qu'ils mobilisent.

Ainsi, la méthode d'enquête que nous avons choisie nous a permis de rencontrer en face à face des personnes vivant un quotidien que nous avons découvert quelques mois auparavant, à travers des articles et autres textes. C'est là que nous avons pris connaissance de nouveaux éléments clés dans leur vie d'aidant. Par exemple, l'aide amicale spontanée dont ils étaient presque tous témoins et que l'on n'avait pas forcément développée dans notre cadre théorique. De plus, le fait d'être les personnes à qui ces aidants se livraient, cela nous a permis de mieux identifier leurs ressentis et leurs émotions, par un langage paraverbal notamment, et donc de mieux prendre conscience de leur situation.

Cependant, on note quelques limites à cette méthode. Notamment, le temps d'entretien choisi n'était pas suffisamment long pour approfondir les discours des aidants qui, nous le pensons, avaient encore tant à nous dire.

Ce travail d'analyse nous a également apporté un fort enrichissement professionnel. Lors des entretiens, nous avons eu envie de leur fournir directement des réponses plutôt que d'apporter une simple écoute. En effet, nous avons ressenti le besoin de les aider sur le moment car, en tant que futurs infirmiers diplômés, nous savons que nous possédons certaines réponses à leurs interrogations. C'est pourquoi, dorénavant, nous avons conscience de leur sentiment de non-reconnaissance et de leur manque d'informations, mais également de l'absence d'identification de l'infirmier comme personne-ressource. Nous pouvons donc adopter un nouveau regard sur les situations de proches aidants que nous serons amenés à rencontrer lors de notre profession. Nous avons ciblé nos connaissances et compétences qui peuvent être utiles pour mieux accompagner ces personnes contraintes par la lourde prise en charge de leur proche malade. Il reste tout de même difficile de pouvoir entièrement leur venir en aide, car ils ne reconnaissent pas en avoir besoin et démontrent une certaine pudeur ou culpabilité à solliciter des personnes extérieures.

Conclusion générale

Ainsi, nous avons pu mettre en évidence des concordances mais également des divergences entre nos recherches théoriques et la réalité évoquée par les aidants. Nous pouvons voir un impact physique et psychologique important de l'accompagnement du proche sur les aidants, avec notamment une fatigue et un sentiment de solitude. Il existe aussi une perturbation importante de la dynamique familiale et sociale avec un isolement, une modification des relations et de la position de l'aidant qui devient soignant. Nous pouvons également remarquer que la prise de conscience du statut d'aidant n'est pas évidente, les aidants considérant leur position comme « naturelle ». Ainsi, certains besoins apparaissent, notamment celui de soutien, d'écoute, d'information et de reconnaissance. Les aidants se tournent alors vers différents professionnels, différentes ressources. Lors de notre enquête, nous avons pu voir que l'infirmier n'était pas clairement identifié comme une de ces ressources, alors que celui-ci combine toutes les compétences pouvant répondre à ces besoins. En effet, au cours de ses trois ans d'études et de ses expériences, l'infirmier acquiert des compétences relationnelles, notamment dans la relation d'aide, ainsi que des connaissances pluridisciplinaires. En contact permanent avec l'équipe pluridisciplinaire, les patients et leurs proches, l'infirmier possède des connaissances sur les pathologies et les traitements, mais il possède surtout des conseils pratiques et des informations pouvant les orienter afin d'améliorer leur quotidien. L'infirmier peut donc devenir une ressource incontournable pour les aidants s'il est mieux identifié et davantage informé sur leur histoire.

Lors de ce travail, il nous a été difficile de nous limiter dans les recherches, tant en termes de données à explorer que de volume à respecter, nous donnant souvent l'impression de ne pas suffisamment approfondir le cadre théorique et de ne pas explorer la totalité des difficultés auxquelles les aidants doivent faire face.

Ce projet nous a tout d'abord permis un premier contact dans le domaine de la recherche en soins infirmiers. Nous avons réalisé ce travail en groupe de 9 étudiants infirmiers. Ce qui pouvait, à première vue apparaître comme une difficulté, s'est en réalité révélé être un réel avantage. Le groupe s'est montré soudé, nous avons tous manifesté une écoute vis-à-vis des uns et des autres, et nous nous sommes soutenus lors de certaines difficultés rencontrées au cours de ce projet. En effet, ce travail demandait beaucoup d'investissement auquel s'ajoutaient les exigences de la formation. Cela s'est avéré usant pour les esprits et les organismes provoquant parfois des baisses de régimes. La force du groupe a permis de remobiliser ceux qui ont traversé ces phases et leur a permis de retrouver

une motivation. Nous avons dû faire également face à des difficultés organisationnelles nécessitant de l'adaptabilité et de la réactivité, et ce, dès les premières étapes de notre travail. En effet, lors de la présentation du projet nous pensions aboutir sur l'élaboration d'un outil permettant de venir en aide aux aidants, ce qui s'est avéré inenvisageable au vu de la charge de travail que cela aurait impliqué. Cet outil peut être un projet à réaliser dans le futur par nous ou par d'autres étudiants souhaitant continuer notre travail.

Pour finir, l'élaboration de ce projet de recherche nous a amené à nous questionner sur nos propres pratiques en tant que futurs professionnels. Le manque de temps, de moyens et d'effectif auxquels font face les soignants nous ont interrogé sur la capacité des infirmiers à venir en aide à ces aidants. Ce travail a au contraire permis de nous rendre compte de la valeur ajoutée des compétences infirmières dans la prise en charge des patients et de leurs aidants. Ceci nous offre tout un champ de possibilités afin de venir en aide aux proches aidants lors de notre future pratique professionnelle, celui-ci pouvant être étendu à d'autres domaines que la cancérologie. En effet, la question des proches aidants ayant tout d'abord été abordée dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, puis à présent dans celui de la cancérologie, nous pouvons espérer, à l'avenir, une prise en charge des aidants de toutes pathologies confondues.

Le projet de loi concernant les proches aidants devant aboutir fin 2019 apportera peut-être les premières réponses aux besoins des aidants.

LISTE DE RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

A

Agevillage (dernière mise à jour le 2 mai 2007). *Aides des aidants : des exemples à l'étranger*. Repéré à : <http://www.agevillage.com/article-2586-3-Les-Pays-Bas-aidant-un-r-ocirc;le-naturel.html>

Aidant attitude (2018). *Aidants proches, quels sont les droits et les outils dont vous disposez ?*. Repéré à : <https://aidantattitude.fr/2018/01/17/vos-droits-tant-quaidants.php/>

Alexandre, J. (2014). *Cahier des sciences infirmières : Processus Tumoraux*. France : Elsevier Masson

Association Française des Aidants. (2015, décembre). *Aidants d'ici et d'ailleurs, présentation par pays, compte-rendu du 6ème Congrès International des Aidants, Göteborg - Suède (du 2 au 6 septembre 2015)*. France. Publication sur le site internet de l'association : https://www.aidants.fr/sites/default/files/users/Aur%e9lie/aidants-international-goteborg_sept_2015_pays_vf.pdf

Association Française des Aidants (2015, 17 décembre). *6ème Congrès International des Aidants*. Repéré à <https://www.aidants.fr/actualites/6eme-congres-international-aidants>

Association Française des Aidants (2016, 5 octobre). *Répit* . Repéré à <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/repit-0>

Association Française des Aidants (2018, 6 juillet). *En Europe et dans le Monde*. Repéré à <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/en-europe-et-dans-monde>

Association Française des Aidants (2018, 7 décembre). *Notre projet politique* . Repéré à <https://www.aidants.fr/lassociation/notre-projet-politique>

Association Française des Aidants (s.d.). *La Santé des Aidants : un enjeu de santé publique*. Repéré à <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants>

Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (2012, 6 décembre). *Cancer, santé sexuelle et intimité* (Référentiel Inter régionaux en soins oncologiques de support).

AFSOS : France. Récupéré sur le site de l'AFSOS : http://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/09/CANCER_SEXUALITE_cancer_du_sein_J2R_2012_12_07.pdf

Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (2018, février). *Fiche référentiel La Place des Proches Aidants*. Repéré à : <http://www.afsos.org/fiche-referentiel/place-proches-aidants/>

Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (2018, en cours de mise à jour). *Fiche référentiel Fatigue et Cancer*. Repéré à : <http://www.afsos.org/fiche-referentiel/cancer-et-fatigue/>

Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (s.d.). *Fiche de soins : Une activité physique adaptée*. Repéré à : <http://www.afsos.org/fiche-soin/activite-physique-adaptee/>

B

Becciolini, C., Metzger, M.L., Pr. Metzger, U., et Lanz, S. (2016). *La Chirurgie du Cancer* (Brochure). Ligue suisse contre le cancer, Berne. Récupéré sur le site internet de la Ligue Suisse contre le cancer : <http://www.prevention.ch/lachirurgieducancer.htm>

Boccaro, Laurence, (24 janvier 2017), *Des associations pour épauler les aidants*, (article faisant partie d'un dossier réalisé en partenariat avec l'OCIRP, FranceInfo et LCP). Publié sur le site du quotidien Le Monde.fr : https://www.lemonde.fr/economie/article/2017/01/24/des-associations-pour-epauler-les-aidants_5068274_3234.html

Bonin, B. Chauvet-Gelinier, J-C. Leurs, A. Ponavoy, E. et Trojak, B. (2018, septembre). Impact biopsychosocial de la charge des aidants : pourquoi faut-il porter une attention spécifique envers la santé des aidants ?. *La Presse Médicale*, 9 (47), 732-740. Repéré à <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S075549821830246X?via%3Dihub>

Bontoux, D., Couturier, D. et MENKÈS, C.J. (2013, 5 mars). *Thérapies complémentaires, leur place parmi les ressources de soins* (Rapport non publié). Académie Nationale de Médecine, France. Récupéré sur le site de l'Académie Nationale de Médecine :

<http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2013/07/4.rapport-Th%C3%A9rapies-compl%C3%A9mentaires1.pdf>

Boszormenyi-Nagy, I. et Spark, G.M. (1973). *Invisible loyalties, Reciprocity in Intergenerational Family Therapy*. New-York, États-Unis : Harper & Row

Bourg, M.A., Ninotta, A., Feld, D., Guarato-Rousset, V., Pérol, D., Chauvin, F. (2010, Janvier/Février/Mars). Intérêt de l'éducation thérapeutique en cancérologie. *Bulletin infirmier du cancer* n°1 (Vol 10), 14-20

C

Caisse Nationale d'Assurance Maladie (2017, mai). *Transport des patients : une prise en charge soumise à prescription médicale*. Repéré à : <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/transport-des-patients-une-prise-en-charge-soumise-prescription-medecale>

Caisse Nationale d'Assurance Maladie (2019, mai). *Le médecin traitant et le parcours de soin coordonnés*. Repéré à : https://www.ameli.fr/assure/remboursements/etre-bien-rembourse/medecin-traitant-parcours-soins-coordonnes#text_68871

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2015, octobre). *Etude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget*. Repéré à [https://www.cnsa.fr/documentation/etude de la politique de laide aux aidants et evaluation des dispositifs daide aux aidants subventionnes par la cnsa au titre des section s iv et v de son budget.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/etude_de_la_politique_de_laide_aux_aidants_et_evaluation_des_dispositifs_daide_aux_aidants_subventionnes_par_la_cnsa_au_titre_des_section_s_iv_et_v_de_son_budget.pdf)

CancerAdom (2016). *Les idées citoyennes*. Repéré à <https://canceradom.fr/idees/>

Cancer Contribution (2016, octobre). *Proches et cancer*. Repéré à <http://www.cancercontribution.fr/proches-et-cancer/>

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (2012a). *Définition : Psychologie*. Repéré à : <https://www.cnrtl.fr/definition/psychologie>

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (2012b). *Définition : Psychologue*. Repéré à : <https://www.cnrtl.fr/definition/psychologue>

Centre Léon Bérard (2018), *Traitements contre le cancer : l'immunothérapie*. Repéré à : <https://www.centroleonberard.fr/patient-proche/parcours-de-soins/traitements-cancer/immunotherapie>

Centre de lutte contre le cancer Léon Bérard (2018). *Des associations à vos côtés*. Repéré à <https://www.centroleonberard.fr/patient-proche/vous-accompagner/mieux-vivre-le-cancer/associations>

Code de l'action sociale et des familles - Article R245-7. JO en date du 12 mai 2018. Repéré sur le site Légifrance : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000018782122>

Code de la santé publique - Article L1111-6-1. JO en date du 23 avril 2005. Repéré sur le site Légifrance : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685775&cidTexte=LEGITEXT000006072665>

Code de la santé publique - Article L431-1. JO en date du 24 février 2017. Repéré sur le site Légifrance : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006689209&dateTexte=&categorieLien=cid>

Coface. (2007). *Charte européenne de l'aidant familial*. Bruxelles, Belgique. Repéré à <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>

D

Dal'Secco, E. (2019, 13 mars). *Proches aidants : le congé indemnisé encore retoqué*. Repéré sur le site Handicap.fr à : <https://informations.handicap.fr/a-senat-proposition-loi-aidants-conge-11665.php>

Deccache, A. et Lavendhomme, E. (1989). *Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes*. Collection *Savoirs et santé*. Bruxelles, Belgique : De Boeck-Wesmael

Dechanoz, G. (1986). *Les besoins en soins infirmiers des personnes soignées*. Paris, France : Le Centurion.

Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L.312-1 et à l'article L.314-8 du code de l'action sociale et des familles. Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006229433&cidTexte=LEGITEXT000005765525&dateTexte=20040318>

Delvaux N. (2006) : L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*. 36: 81-101. Disponible sur le site du CAIRN à : <https://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2006-1-page-81.htm>

Demorand, N. (2018, 17 mai). *Intervention de Sarah Thomas et Régis Aubry* [Podcast d'entretien radio]. Diffusé dans, *L'invité de 8h20 : le Grand Entretien*. Paris : France Inter. Repéré à : <https://www.franceinter.fr/emissions/l-invite-de-8h20-le-grand-entretien/l-invite-de-8h20-le-grand-entretien-17-mai-2018>

Drault, C. (s.d). *Les aidants, ces combattants très discrets*. Repéré sur le site internet de la Ligue contre le cancer à : https://www.ligue-cancer.net/vivre/article/37632_les-aidants-ces-combattants-tres-discrets

Ducommun-Nagy, C. (2006). *Ces loyautés qui nous libèrent*. Paris, France : Lattès

Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal, Canada : Gaëtan Morin Éditeur

E

Eneis Conseil (2015, octobre). *Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget* (Rapport non publié). Caisse National de Solidarité pour l'Autonomie, France.

Récupéré sur le site de la CNSA : https://www.cnsa.fr/documentation/etude_de_la_politique_de_laide_aux_aidants_et_evaluation_des_dispositifs_daide_aux_aidants_subventionnes_par_la_cnsa_au_titre_des_sections_iv_et_v_de_son_budget.pdf

Eurocarers. Repéré à <https://eurocarers.org/>

F

Fédération Hospitalière de France. (2018). *Renforcer le lien ville - hôpital*. Repéré à : http://www.specialitesmedicales.org/offres/doc_inline_src/666/Rapport%2BDr%2BJardry%2B-%2BRenforcer%2Ble%2Blie%2Bville-hopital.pdf

Feld, D. (2016, juin). La coordination en cancérologie, les infirmiers pivots. *Soins*, n°806 (vol. 61), p. 29-31

Fondation contre le cancer (2018), *L'anti-angiogénèse*. Belgique. Repéré à : <https://www.cancer.be/le-cancer/traitements/anti-angiogen-se>

Fondation contre le cancer (2018, 26 juin), *L'hormonothérapie*. Belgique. Repéré à : <https://www.cancer.be/les-cancers/traitements/hormonoth-erapie>

Fondation France Répit (s.d.). *Diplôme Université de Répit*. Repéré à : <https://www.france-repit.fr/actualites/ouverture-des-inscriptions-au-premier-diplome-inter-universitaire-de-repit/>

Fondation France Répit (s.d.). *Maison de répit de Lyon*. Repéré à https://www.france-repit.fr/projets/maison_repit_lyon/larchitecture/

Fondation contre le cancer (s.d). *Manque d'appétit*. Repéré à <https://www.cancer.be/les-cancers/effets-secondaires/anorexie-ou-manque-dapp-tit>

Formarier, M. (2007, février). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmier*, n°89, pages 33 à 42. Repéré sur : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-33.htm>

Formation Répit. *Diplôme Inter Universitaire de Répit et d'Accompagnement des Proches Aidants* (Tablette d'information année scolaire 2018-2019) . Repéré à

<http://www.formation-repit.fr/wp-content/uploads/2018/01/DIU-PROGRAMME-2018-2019.pdf>

Fournier, C. (2002). L'éducation du patient. *Laennec*, n°1 (tome 50), 15-24. Repéré à : <https://www.cairn.info/revue-laennec-2002-1-page-15.htm>

G

Gaillard Desmedt, S. et Shaha M. (2013, avril). La place de la spiritualité dans les soins infirmiers : une revue de littérature. *Recherche en soins infirmiers*, N° 115, pages 19 à 35. Repéré à : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2013-4-page-19.htm>

Giraudet, J. S. et Cantegreil, I. (2016). Comment aider ses proches sans y laisser sa peau. Paris, France : Robert Laffont

Gouvernement (2017), *Garantir un accès aux soins équitable, le Plan Cancer*, (rapport concernant le plan cancer 2014-2019, Gouvernement Français Ministre de la Santé, France). <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-cancer>

Guérin, S. (2013). *La solidarité ça existe... et en plus ça rapporte!*. Paris, France : Michalon Eds

H

Halpern, C. (2006, décembre). Prendre soin des autres, un travail invisible. *Sciences humaines*, n°177, 27-32

Haute Autorité de Santé (2014, juillet). *Le soutien des aidants non professionnels*. (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'HAS, publiées, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Saint-Denis, France). Repéré à :

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbppsoutien_aidants-interactif.pdf

Hebben, M. (2013, mars). *Enquête auprès des aidants naturels de patients âgés atteints d'un cancer* (Thèse pour le diplôme d'Etat de docteur en médecine, Université du droit et de la santé - Lille 2, Faculté de médecine Henri Warembourg à Lille, France). Récupéré à :

<https://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/20476df7-389c-49b7-ae40-a9c7f18aefcf>

Hesbeen, W. (2002). *La qualité du soin infirmier : penser et agir dans une perspective soignante*. Paris, France : Masson. 2ème édition.

I

Institut national du cancer (s.d.) *Cause de la fatigue*. Repéré à <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Fatigue/Causes-de-la-fatigue>

Institut de Cancérologie de Lorraine (s.d.). *Oncologie Médicale*. Sur le site <http://www.icl-lorraine.fr/index.php/soigner/oncologie-medicale?fbclid=IwAR09hVIKQkvF8dIoKWkb4fgJr8HMaMd2hIMiuli4vPm-NNa3CdG0xirNqus>

Institut national du cancer (s.d.) *Pendant/après une radiothérapie*. Repéré à <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Douleur/Douleurs-et-traitements/Pendant-apres-une-radiotherapie>

Institut national du cancer (s.d.) *Pendant une chimiothérapie*. Repéré à <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Douleur/Douleurs-et-traitements/Pendant-une-chimiotherapie>

Institut National Du Cancer (2005, novembre). *Recommandations Nationales pour la mise en oeuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé*. Récupéré à : https://www.e-cancer.fr/content/.../file/recommandations_nationales_da_nov_05.pdf

Institut National du Cancer (INCa) (2007, avril). *Les proches de patients atteints d'un cancer: usure et temporalité; abord de la problématique et expérience croisées des professionnels et des intéressés*. Etudes et Expertises

Institut national du cancer (Septembre 2011) *Comprendre la chimiothérapie*. Repéré à <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Comprendre-la-chimiotherapie>

Institut National du Cancer. (2015, février). *Plan cancer 2014-2019 : 1er rapport au Président de la République*. Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Institut National du Cancer. France. Repéré à <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/154000154.pdf>

Institut National du Cancer. (2016, février). *Plan cancer 2014-2019 : 2ème rapport au Président de la République*. Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Institut National du Cancer. France. Repéré à <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/164000130.pdf>

Institut National du Cancer. (2017, février). *Plan cancer 2014-2019 : 3ème rapport au Président de la République*. Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Institut National du Cancer. France. Repéré à <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/174000122.pdf>

Institut National du Cancer (2017, octobre). *Vivre pendant et après un cancer* (Guide réalisé dans le cadre du programme SOR Savoir Patient). Repéré à : <https://www.e-cancer.fr/content/download/116826/1320911/file/GUIVPD07-2.pdf>

Institut National du Cancer. (2018, février). *Plan cancer 2014-2019 : 4ème rapport au Président de la République*. Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Institut National du Cancer. France. Repéré à <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/184000078.pdf>

Institut National du Cancer. (2018, 24 mai). *La chirurgie des cancers*. Institut National du Cancer. France. Repéré à : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-traitements/Chirurgie>

Institut National du Cancer. (2018, 20 juin). *Cinq ans après un diagnostic de cancer, la qualité de vie et la situation en emploi restent fortement dégradés*. Repéré à <https://www.e-cancer.fr/Presse/Dossiers-et-communiqués-de-presse/Cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-la-qualite-de-vie-et-la-situation-en-emploi-restent-fortement-degrades>

Institut National du Cancer (2018a). *Les cancers en France en 2017 : l'essentiel des faits et chiffres*. Rapport disponible sur le site de l'Institut National du Cancer, e-cancer.fr : https://www.e-cancer.fr/content/download/231145/3165097/file/Les_cancers_en_France_en_2017_L_essentiel_des_faits_et_chiffres_mel_20180327.pdf

Institut National du Cancer (2018b). *Hormonothérapie*. Repéré à : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-de-la-prostate/Hormonotherapie>

Institut National du Cancer (2018c). *Qu'est-ce que la radiothérapie?*. Repéré à : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Traitements/Radiotherapie/Qu-est-ce-que-la-radiotherapie>

Institut National du Cancer (2018d). *La curiethérapie*. Repéré à : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-de-l-endometre/Curietherapie>

Institut National du Cancer (2018e), *Médecine de précision : thérapies ciblées et immunothérapie spécifique*. Repéré à : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Traitements/Therapies-ciblees-et-immunotherapie-specifique/Therapies-ciblees-modes-d-action>

Institut National du Cancer (2018f). *Les cancers : problèmes digestifs et nutritionnels*. Repéré à : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/Eventuelles-complications/Problemes-digestifs-et-nutritionnels>

Institut National du Cancer (2018g). *Qualité de vie : Nausées, vomissements, diarrhées*. Repéré à : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Nausees-vomissements-diarrhees-et-problemes-de-bouche/Nausees-vomissements-diarrhees>

Institut National du Cancer (2018h). *Soins de support : types de soins*. Repéré à : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Types-de-soins>

Institut National du Cancer (2019, 6 février). *Cancer : les chiffres clés*. Repéré à :

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

Institut National du cancer (2019)- *Les cancers en France, l'essentiel des faits et des chiffres*. Repéré à <https://www.oncorif.fr/2019/02/les-cancers-en-france-lessentiel-de-2019/>

Institut National du Cancer (2019, 13 février). *L'activité hospitalière en cancérologie*. Repéré à :

<https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Activite-hospitaliere#toc-chirurgie>

Institut National du cancer (2019, 2 Avril). *Chimiothérapie : la chute de cheveux ou alopecie*. Repéré à <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Traitements/La-chimiotherapie/Chimiotherapie-quels-effets-indesirables-possibles/Chute-des-cheveux>

Institut National du cancer (s.d.). *Définition : oncologue*. Repéré à : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/O/oncologue>

Institut National du cancer (s.d.). *Définition : oncologue médical*. Repéré à : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/O/oncologue-medical>

International Alliance of Carer Organizations. Repéré à <https://internationalcarers.org/>

J

Jardry, J.P. (2018). *Renforcer le lien ville-hôpital* (Rapport publié, Fédération Hospitalière de France, France). Récupéré sur le site de la Fédération Hospitalière de France : <https://www.fhf.fr/content/download/131571/1064687/version/1/file/44531>

Joublin, H. (2005). *Réinventer la solidarité de la proximité. Manifeste de la proximologie*. France : Éditions Albin Michel.

Joublin, H. (2010). *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins, Enjeux éthiques de proximologie*. Monts, France : Éditions érès.

Journée Nationale des Aidants, Collectif Je t'Aide (s.d.). *Le Kit des Aidants*. Repéré à <http://lekitdesaidants.fr/>

K

Keller M., Henrich G., Sellschopp A. & Beutel M. (1996): Between distress and support: spouses of cancer patients. *In: Baider L., Cooper C.L. & Kaplan De-Nour (ed.) Cancer and the Family*. p. 187-223. Wiley, Chichester.

L

Larivey, M. (1999, août). Dépendance affective et besoins humains. *La lettre du psy*, 7 (3).

Lazarus, R.S. et Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York, Etats-Unis : Springer Publishing Company

Lecaille C., Lorreyte M.H. et Delattre J.Y. (2009, janvier), Infirmière référente, un nouveau rôle dans le système de soins ? *Laennec*, n°1 (Tome 57), p.42-55. Sur le site de l'Institut National du Cancer : https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Douleur/Role-des-professionnels-de-sante/Professionnels-qui-traitent-votre-cancer?fbclid=IwAR3aCD9pwExhhcpRsysILmx7SZf8PXLRFiX0KrNCSaDu8SPVKi7dE_rm6lo

La Ligue contre le cancer (2012, mars). *Impact social du cancer*. France. Repéré à : <https://www.ligue-cancer.net/presse/download/503>

La Ligue contre le cancer Suisse (s.d.). *Les changements physiques*. Repéré à : <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-effets-secondaires/les-changements-physiques/>

Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement - Article 51. JO en date du 29 décembre 2015. Repéré sur le site Légifrance : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=6B128E949370F9047D0C17050D48BF6C.tplgfr44s_1?idArticle=JORFARTI000031701024&cidTexte=JORFTEXT000031700731&dateTexte=29990101&categorieLien=id

Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. JO en date du 27 janvier 2016. Repéré sur le site Légifrance : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id>

Lorniac, L., (2018, 8 décembre). Définition de la radiothérapie et effets secondaires. Comment guérir du cancer ? Les traitements des tumeurs malignes. Repéré à : <https://www.chimio-pratique.com/effets-secondaires-radiotherapie/>

Luu, V.P., Le Bihan-Benjamin, C., Bousquet, P.J. (2018, avril). *La chirurgie ambulatoire dans le cancer. Evolution de 2010 à 2015*. Institut National du Cancer, France. Fiche d'analyse publiée sur e-cancer.fr : https://www.e-cancer.fr/content/download/236046/3239058/file/La_chirurgie_ambulatoire_dans_le_cancer_evolution2010_2015_mel20180522.pdf

M

Maison des Aidants (La), (2018), *Présentation de l'association*, (site internet de l'association, France). <http://www.lamaisondesaidants.com/presentation/>

Ménard, C. (2018), *Actualités législatives du 29 janvier au 2 février 2018 : Proposition de loi pour une reconnaissance sociale des aidants*, (dossier de l'Union Nationale des Associations Familiales, France). Publié sur le site internet de l'association : <https://www.unaf.fr/spip.php?article22703>

Ministère de la santé (2003), *Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, Plan cancer 2003-2007* (Projet et mesures concernant la lutte contre le cancer, Ministère de la santé, France). Institut National du Cancer : <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>

Ministère de la santé (2009), *Plan cancer 2009-2013* (Projet et mesures concernant la lutte contre le cancer, Ministère de la santé, France). Institut National du Cancer : <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>

Ministère de la santé (2014), *Plan cancer 2014-2019* (Projet et mesures concernant la lutte contre le cancer, Ministère de la santé, France). Institut National du Cancer : <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs>

Ministère des Affaires Sociales (septembre 2015), *Aidant familial, votre guide pratique édition 2016*, France : La documentation Française

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. (juillet 2016). *Profession infirmier, Recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'Etat et à l'exercice de la profession*. Uzès, France : SEDI équipement.

Ministère des Solidarités et de la Santé (2012, mars). *Assistant Social*. Repéré à : <https://solidarites-sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/les-fiches-metiers/article/assistant-social>

Ministère des solidarités et de la santé (2016, 1^{er} janvier révisé le 31 mars 2017). *La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement*. Repéré sur le portail national d'information Pour les personnes âgées : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-ladaptation-de-la-societe-au-vieillessement#la-reconnaissance-et-le-soutien-des-proches-aidants>

Molinier, P. (2009). *Qu'est ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. France : Payot

Molinier, P. (2010, février). Au delà de la féminité et du maternel, le travail du care. *Champ psy*, n° 58 , pages 161 à 174. Repéré sur : <https://www.cairn.info/revue-champ-psy-2010-2-page-161.htm>

Q

Observatoire sociétal des cancers. (2016, juin). *Les aidants, les combattants silencieux du cancer* (rapport publié par la Ligue contre le cancer), France. Repéré à https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/docs/rapport_observatoire_societal_des_cancers.pdf

Ollivet, C. (2016, juin). Les proches aidants dans les maladies chroniques : pour une vision systémique et durable. *Journal de Pharmacie Clinique*, 2 (35), 63-69. Repéré à <https://www.jle.com/fr/revues/jpc/e->

[docs/les_proches_aidants_dans_les_maladies_chroniques_pour_une_vision_systemique_et_durable_307495/article.phtml](https://www.oncopaca.org/fr/page/rcp-dossier-patient)

Onco PACA Corse (2017, avril). RCP, dossier patient. Repéré à : <http://www.oncopaca.org/fr/page/rcp-dossier-patient>

Ordre national des pharmaciens (2017, juin). Pharmacien titulaire d'officine. Repéré à : www.ordre.pharmacien.fr/Le-pharmacien/Le-metier-du-pharmacien/Fiches-metiers/Officine/Pharmacien-titulaire-d-officine

Ordre des Psychologues du Québec (2019). *Qu'est-ce qu'un psychologue?*. Repéré à : <https://www.ordrepsy.qc.ca/qu-est-ce-qu-un-psychologue->

Ourghanlian, C. (2004, juin). *Vous avez dit "personne-ressource" ?*, *Le maître E et la mise en réseau des ressources* (mémoire de CAPSAIS option E, article de recherche publié en février 2005). Repéré à <http://dcalin.fr/publications/claudine.html#A.1.1>

P

Paillard, C. (2018, septembre). *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières*. France : SETES éditions.

Paperman, P. et Laugier, S. (2005). *Le souci des autres. Éthique et politique du care*. Paris, France : Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales

Peplau, H. (1995). *Relations interpersonnelles en soins infirmiers*. France : InterEditions

Phaneuf, M. (2012, novembre). *Les besoins du malade, Réflexions pour débutantes*. Cours repéré à www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2012/12/p1681.ppt

Proia-Lelouey N. et Lemoignie, S. (2012, mars). Couples face au cancer. *Dialogue*, n°197, p. 69-79. Repéré à : <https://www.cairn.info/revue-dialogue-2012-3-page-69.htm>

Pucheu, S. et Berveiller, A. (2003, septembre). *Comment vivre avec une personne atteinte d'un cancer*. Lyon, France : Josette Lyon

Q

Office québécois de la langue française (1998). *Personne-ressource*. Repéré à http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=1299924

Office québécois de la langue française (2004). *Personne-ressource*. Repéré à http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8361211

Organisation Mondiale de la Santé (1998, décembre). Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? (Rapport de Recommandations, OMS Europe). Récupéré à : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf

R

Rait D. & Lederberg M. (1989): The family of the cancer patient. In: Holland, J.C. and Rowland J.H. (ed.): Handbook of Psychooncology. Psychological Care of the Patient with Cancer. p. 585-597. Oxford University Press, Oxford.

Ramelli. A.L. (2016, mars). *Les aidants à l'épreuve de la maladie*. Paris, France : Fondation ARSEP. Repéré à https://www.arsep.org/library/media/other/docs_patients/Brochures%202016/Les-aidants-brochure-web-avril-2016.pdf

Razavi, D. et Delveaux, N. (2008). *Le précis de psycho-oncologie de l'adulte*. France : Masson

Renaud-Cristofari, N. (2016, 11 octobre). *L'aidant naturel : un partenaire à part entière dans l'acte de soins*. Repéré à <https://www.mgfrance.org/index.php/actualite/profession/1511-l-aidant-naturel-un-partenaire-a-part-entiere-dans-l-acte-de-soins>

Rey,P. (2016, juin). Une plateforme de coordination infirmière en cancérologie pour le retour à domicile. *Soins*, n°806 (Vol. 61), p. 32-34

Reynaud, J.D (1997). *Les règles du jeu, l'action collective ou la régulation sociale*. Paris, France : Édition Armand Colin.

S

Sénat (Dernière mise à jour le 14 mars 2019). *Reconnaissance des proches aidants*. Repéré à :

https://www.senat.fr/espace_presse/actualites/201810/reconnaissance_des_proches_aidants.html

Service-public (2018, 28 septembre). *Congé de proche aidant*. France : Direction de l'Information Légale et Administrative. Repéré à <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>

Service-public (2018, 1er octobre). *Congé de solidarité familial*. France : Direction de l'Information Légale et Administrative. Repéré à <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767>

Sevestre, A. (2016, 6 octobre). *Les jeunes aidants mieux reconnus à l'étranger*. Repéré sur le site Faire Face à : <https://www.faire-face.fr/2016/10/06/les-jeunes-aidants-mieux-reconnus-a-letranger/>

Société Canadienne du cancer (2019a). *Thérapies complémentaires : Naturopathie*. Repéré à : <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/complementary-therapies/naturopathic-medicine/?region=qc>

Société Canadienne du cancer (2019b). *Effets secondaires de la chirurgie*. Repéré à : <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/surgery/side-effects-of-surgery/?region=qc>

Société Canadienne du cancer (2019c). *Effets secondaires de la chimiothérapie*. Repéré à : <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/chemotherapy-and-other-drug-therapies/chemotherapy/side-effects-of-chemotherapy/?region=qc>

Société Canadienne du cancer (2019d). *Effets secondaires de la radiothérapie*. Repéré à : <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/radiation-therapy/side-effects-of-radiation-therapy/?region=qc>

Société Canadienne du cancer (2019e). *Gérer les effets secondaires*. Repéré à : <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/managing-side-effects/diarrhea/?region=nl>

T

Tinguy, C. (2017). *Point de vue de l'aidant sur la prise en charge palliative du patient atteint de cancer à domicile*. (Thèse de doctorat en médecine humaine et pathologie, présentée et soutenue publiquement, Faculté de Médecine et Pharmacie de Rouen, France). Récupérée à : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01665267/document>

Trésor de la langue (s.d.). *Définition du mot "répit"*. Repéré sur : <https://www.le-tresor-de-la-langue.fr/definition/repit>

U

Union Nationale des Associations Familiales. Repéré à <https://www.unaf.fr/>

W

Winnicott, D.W. (1969). *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris, France : Payot.

Z

Zahlis E.H. & Shands M.E. (1991): Breast cancer: demands of the illness on the patient's partner. *Journal of Psychosocial Oncology* 9(1): 75-93.

ANNEXES

Annexe I : Pyramide de Maslow

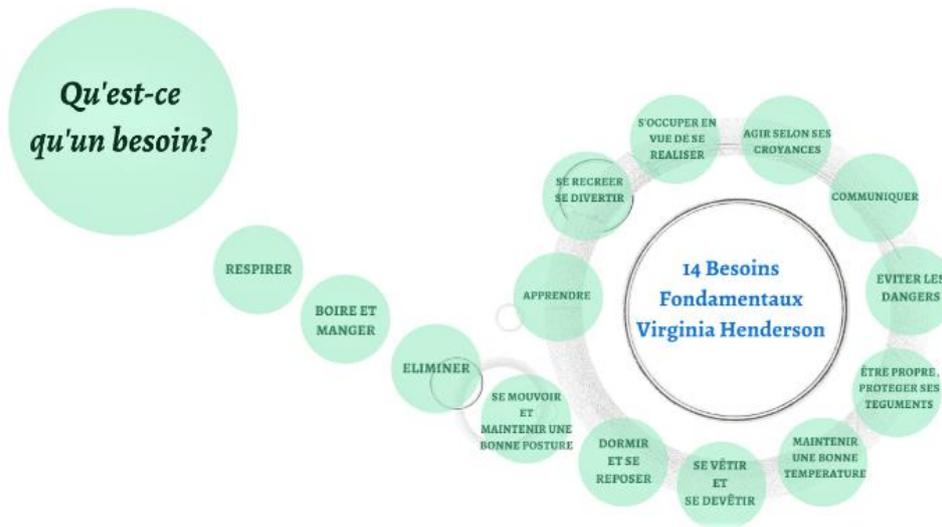
Les besoins définis par Abraham Maslow sont hiérarchisés dans une pyramide selon un ordre bien précis : les besoins physiologiques de base (besoins fondamentaux), le besoin de sécurité, le besoin d'appartenance, le besoin de pouvoir et d'enrichir ses relations interpersonnelles, le besoin de considération, et le besoin d'accomplissement.



Pyramide de Maslow, Abraham Maslow

Source : Pyramide de Maslow : Paillard, C. (2018, septembre). *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières*. France : SETES éditions. Schéma repéré à https://www.i-manuel.fr/ST2S_STSS/ST2S_STSSpart1dos1AC3doc14.htm

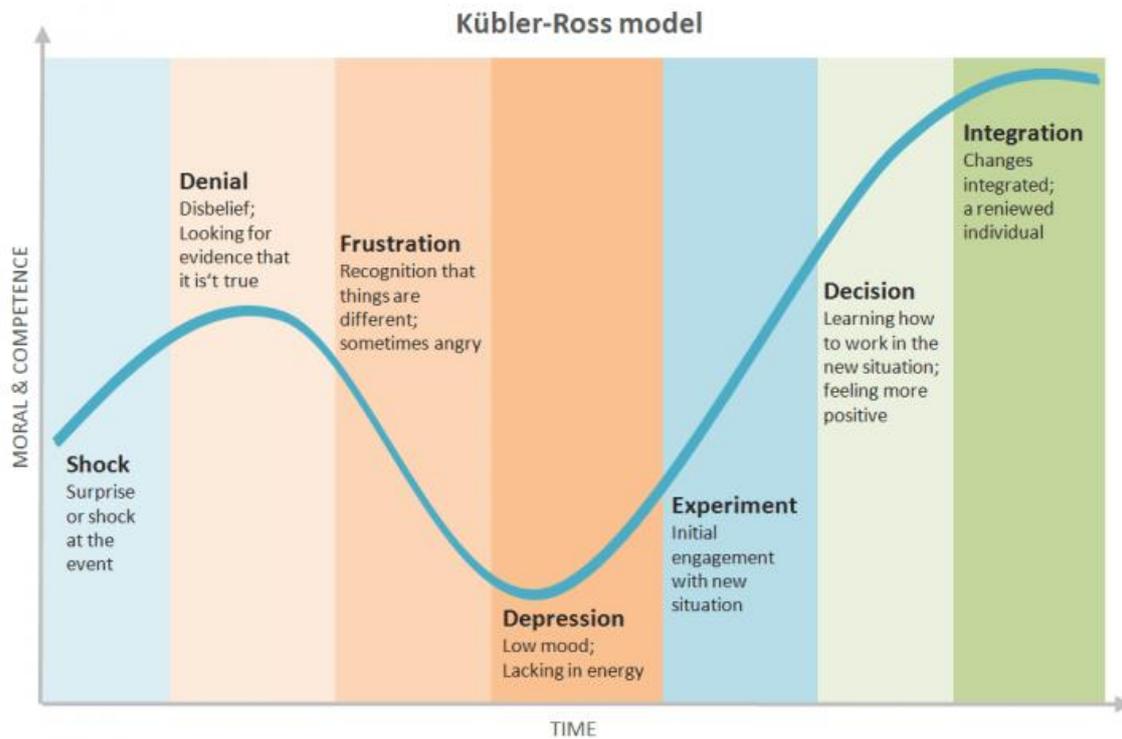
Annexe II : Les 14 besoins de Virginia Henderson



Les 14 besoins fondamentaux, Virginia Henderson

Source : Les 14 besoins de Virginia Henderson : Paillard, C. (2018, septembre). *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières*. France : SETES éditions. Schéma repéré à <https://prezi.com/p/nmmiw2dxwycn/les-14-besoins-fondamentaux/>

Annexe III : Les cinq étapes du deuil modèle Kübler-Ross



Source : Schéma de la courbe des cinq étapes du deuil conceptualisés par Elisabeth, repéré à <https://www.cleverism.com/understanding-kubler-ross-change-curve/>

Annexe IV : Les chiffres clés de l'enquête sur les proches aidants en cancérologie

Les chiffres essentiels de l'enquête Ligue contre le cancer/IPSOS, Source : *Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers*, juin 2016

PROFILS DES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER



PRÈS D'UN FRANÇAIS SUR 10 AIDE ACTUELLEMENT UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER⁽¹⁾



38% des Français ont été aidants de personnes atteintes de cancer au cours de ces 5 dernières années⁽¹⁾



- [62%] ▶ exercent une activité professionnelle
- [30%] ▶ retraités
- [8%] ▶ inactifs

PRINCIPALES AIDES APPORTÉES PAR LES AIDANTS AUJOURD'HUI⁽²⁾

- [61%] ▶ apportent un soutien moral
- [36%] ▶ font les courses et entretiennent le logement
- [37%] ▶ apportent un soutien médical
- [32%] ▶ aident dans les gestes du quotidien (préparer les repas, faire sa toilette)

4 PROFILS D'AIDANTS⁽³⁾

LES AIDANTS LES **+** IMPLIQUÉS

LES AIDANTS UNIQUES
ils aident SEULES une personne atteinte de cancer

10% DES AIDANTS

- [71%] ▶ aident leur conjoint(e) /compagne/compagnon.
- [16%] ▶ leur père ou leur mère

58 ANS
Age moyen

[78%] ▶ vivent au même domicile que la personne qu'ils aident

LES AIDANTS PRINCIPAUX
ils aident PRINCIPALEMENT SEULES une personne atteinte de cancer

22% DES AIDANTS

- [33%] ▶ aident leur père ou leur mère
- [29%] ▶ leur conjoint(e) /compagne/compagnon
- [5%] ▶ leur fils ou leur fille

51 ANS
Age moyen

[60%] ▶ vivent dans un domicile différent de celui de la personne qu'ils aident

LES AIDANTS **-** IMPLIQUÉS

LES AIDANTS SECONDAIRES
ils aident RÉGULIÈREMENT une personne atteinte de cancer en appui à une ou plusieurs personnes⁽³⁾

34% DES AIDANTS

- [30%] ▶ aident leur père ou leur mère
- [19%] ▶ un(e) ami(e)
- [12%] ▶ leur frère ou sœur

48 ANS
Age moyen

[95%] ▶ vivent dans un domicile différent de celui de la personne qu'ils aident

LES AIDANTS OCCASIONNELS
ils aident RAREMENT une personne atteinte de cancer.

28% DES AIDANTS

- [31%] ▶ aident un membre de leur famille éloignée
- [20%] ▶ un(e) ami(e)
- [15%] ▶ une autre personne (voisin, collègue...)

48 ANS
Age moyen

[99%] ▶ vivent dans un domicile différent de celui de la personne qu'ils aident

LES CONSÉQUENCES À LONG TERME DE L'AIDE APPORTÉE

UNE AIDE QUI A DES RÉPERCUSSIONS IMPORTANTES
SUR LA VIE D'1 AIDANT SUR 3 (34%)



SUR LE PLAN FINANCIER



des aidants déclarent que l'aide qu'ils apportent leur occasionne des dépenses financières



des aidants dépensent plus de 200€ par mois pour les aides qu'ils apportent à la personne malade

VS →



chez ceux qui aident leur conjoint(e) /compagne compagnon et qui vivent dans le même foyer



SUR LEUR ACTIVITÉ OU LEUR AVENIR PROFESSIONNEL



des aidants ont dû arrêter ou adapter leur activité professionnelle en raison de l'aide apportée à leur proche atteint de cancer



des aidants, étudiants, affirment que l'aide apportée a eu un impact important sur leur projet professionnel



SUR LEUR DOMICILE



des aidants ne savent pas comment ils vont réussir à terminer le mois sans être à découvert



des aidants cachent à leur proche les problèmes financiers qu'ils rencontrent du fait de leur aide



des aidants ont dû s'endetter pour aider leur proche malade



des aidants ont déjà accueilli leur proche malade à leur domicile ou déménagé au domicile de leur proche malade

L'IMPACT DE L'AIDE EST D'AUTANT PLUS LOURD QUE L'AIDANT EST SEUL

1 AIDANT SUR 3 AIDE SEUL OU QUASIMENT SEUL UN PROCHE ATTEINT DE CANCER (32%)



DES AIDANTS TRÈS FORTEMENT IMPLIQUÉS DANS L'ENSEMBLE DES AIDES QU'ILS APPORTENT



apportent du soutien moral à travers une présence, une écoute, un accompagnement dans les loisirs



aident leur proche pour faire les courses et l'entretien de leur logement



participent aux soins médicaux : organiser les rdv médicaux, accompagner la personne malade aux rdv, participer aux soins (aide à la prise des traitements, soins infirmiers, massages, etc.)



assurent les gestes du quotidien : préparer les repas, faire sa toilette, l'habiller ou le déshabiller, le lever ou le coucher



UNE AIDE QUI OBLIGE LES AIDANTS À ADAPTER LEUR VIE QUOTIDIENNE

les aidants les plus impliqués passent en moyenne **[1H54]** en **+** par jour à **aider leur proche atteint de cancer**

Ils passent en moyenne **[48min]** en **-** par jour à **travailler**

Ils passent en moyenne **[48min]** en **-** par jour à **pratiquer un loisir**



UNE AIDE QUI A DES RÉPERCUSSIONS TRÈS FORTES SUR TOUS LES ASPECTS DE LEUR VIE



Près de la moitié des aidants les plus impliqués citent **un impact important** de l'aide apportée



IMPACT IMPORTANT SUR LEUR SOMMEIL

63%

vs 57% pour l'ensemble de l'échantillon



IMPACT IMPORTANT SUR LES LOISIRS

54%

vs 43% pour l'ensemble de l'échantillon



IMPACT IMPORTANT SUR LEUR SENTIMENT D'ÊTRE LIBRES DE CE QU'ILS FONT

46%

vs 35% pour l'ensemble de l'échantillon



ONT DÛ ARRÊTER OU MODIFIER LEUR ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

18%

vs 10% pour l'ensemble de l'échantillon



ONT DÛ S'ENDETTER POUR AIDER LEUR PROCHE MALADE

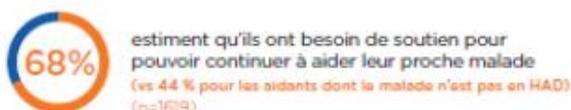
18%

vs 12% pour l'ensemble de l'échantillon

LORS D'UNE HOSPITALISATION A DOMICILE (HAD) : DES DIFFICULTÉS ACCRUES POUR LES AIDANTS

7% DES AIDANTS AIDENT UNE PERSONNE MALADE HOSPITALISÉE À DOMICILE

UN BESOIN D'AIDE BEAUCOUP PLUS IMPORTANT



UNE VIE PROFESSIONNELLE PLUS AFFECTÉE

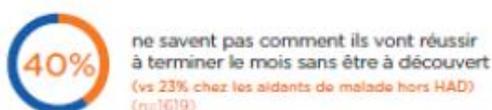


DES CONSÉQUENCES PLUS LOURDES SUR L'ÉTAT PSYCHOLOGIQUE

> COMPARÉ À L'ENSEMBLE DE LA POPULATION FRANÇAISE*



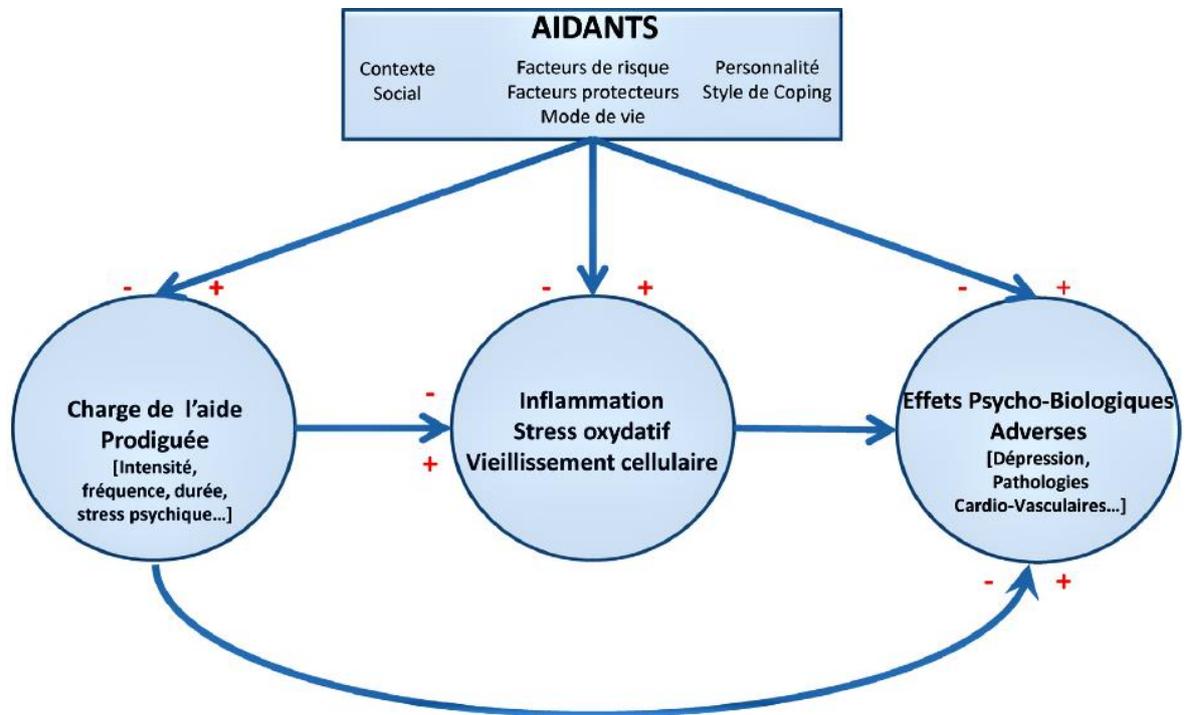
UN IMPACT FINANCIER PLUS IMPORTANT



DÉPENSES MENSUELLES SELON LE TYPE DE PRISE EN CHARGE	Aidants de malade hors HAD (n=1619)	Aidants de malade HAD (n=115)
Moins de 100 €/mois	35%	27%
De 100 à 200 €/mois	11%	17%
De 200 à 500 €/mois	8%	10%
De 500 à 1 000 €/mois	2%	9%
Plus de 1 000 €/mois	1%	7%
Je ne sais pas répondre	43%	30%

*Enquête de cadrage quantitative réalisée en ligne auprès de 2149 Français âgés de 16 ans et plus du 11 au 15 décembre 2015. Échantillon national représentatif selon la méthode des quotas issus des données de recensement de l'Insee.

Annexe V : Modélisation des interactions biologiques, psychologiques et sociales chez les aidants



Modélisation des interactions biologiques, psychologiques et sociales chez les aidants, *La Presse Médicale*, septembre 2018

Annexe VI : Les 10 compétences communes à la profession infirmière
--

Les dix compétences communes à la profession infirmière, Source : *Référentiel de compétences de la profession d’Infirmier D.E.* (2016)

C1 - Évaluer une situation clinique et établir un diagnostic dans le domaine infirmier.

1. Evaluer les besoins de santé et les attentes d’une personne ou d’un groupe de personnes en utilisant un raisonnement clinique.
2. Rechercher et sélectionner les informations utiles à la prise en charge de la personne dans le respect des droits du patient (dossier, outils de soins, ...).
3. Identifier les signes et symptômes liés à la pathologie, à l’état de santé de la personne et à leur évolution.
4. Conduire un entretien de recueil de données.
5. Repérer les ressources et les potentialités d’une personne ou d’un groupe, notamment dans la prise en charge de sa santé.
6. Analyser une situation de santé et de soins et poser des hypothèses interprétatives.
7. Elaborer un diagnostic de situation clinique et/ou un diagnostic infirmier à partir des réactions aux problèmes de santé d’une personne, d’un groupe ou d’une collectivité et identifier les interventions infirmières nécessaires.
8. Evaluer les risques dans une situation d’urgence, de violence, de maltraitance ou d’aggravation et déterminer les mesures prioritaires.

C2 - Concevoir et conduire un projet de soins infirmier.

1. Elaborer un projet de soins dans un contexte de pluriprofessionnalité.
2. Hiérarchiser et planifier les objectifs et les activités de soins en fonction des paramètres du contexte et de l’urgence des situations.
3. Mettre en œuvre des soins en appliquant les règles, les procédures et les outils de la qualité, de la sécurité (hygiène, asepsie, vigilances...) et de la traçabilité.
4. Adapter les soins et les protocoles de soins infirmiers aux personnes, aux situations et aux contextes, anticiper les modifications dans l’organisation des soins et réagir avec efficacité en prenant des mesures adaptées.
5. Organiser et répartir les activités avec et dans l’équipe de soins en fonction des compétences des collaborateurs et du contexte quotidien.

6. Accompagner et guider la personne dans son parcours de soins.
7. Identifier les risques liés aux situations de soin et déterminer les mesures préventives et/ou correctives adaptées.
8. Prévoir et mettre en œuvre les mesures appropriées en situation d'urgence ou de crise en référence aux protocoles existants.
9. Argumenter le projet de soins et la démarche clinique lors de réunions professionnelles et interprofessionnelles (transmission, staff professionnel...).
10. Evaluer la mise en œuvre du projet de soins avec la personne et son entourage et identifier les réajustements nécessaires.

C3 - Accompagner une personne dans la réalisation de ses soins quotidiens.

1. Apprécier la capacité de la personne à réaliser les activités de la vie quotidienne et l'accompagner dans les soins en favorisant sa participation et celle de son entourage.
2. Adapter les soins quotidiens aux besoins de la personne, en tenant compte de ses ressources, ses déficiences ou ses handicaps.
3. Evaluer, anticiper et prévenir les risques liés à la diminution ou la perte de l'autonomie et à l'altération de la mobilité.
4. Adapter et sécuriser l'environnement de la personne.
5. Identifier des activités contribuant à mobiliser les ressources de la personne en vue d'améliorer ou de maintenir son état physique et psychique.
6. Evaluer l'évolution de la personne dans sa capacité à réaliser ses soins.

C4 - Mettre en œuvre des actions à visée diagnostique et thérapeutique.

1. Analyser les éléments de la prescription médicale en repérant les interactions et toute anomalie manifeste.
2. Préparer et mettre en œuvre les thérapeutiques médicamenteuses et les examens selon les règles de sécurité, d'hygiène, et d'asepsie.
3. Organiser l'administration des médicaments selon la prescription médicale, en veillant à l'observance et à la continuité des traitements.
4. Mettre en œuvre les protocoles thérapeutiques adaptés à la situation clinique d'une personne.
5. Initier et adapter l'administration des antalgiques dans le cadre des protocoles médicaux.
6. Conduire une relation d'aide thérapeutique.

7. Utiliser, dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire, des techniques à visée thérapeutique et psychothérapeutique.
8. Prévoir, installer et utiliser les appareils et dispositifs médicaux opérationnels nécessaires aux soins et au confort de la personne.
9. Anticiper et accompagner les gestes médicaux dans les situations d'aide technique.
10. Prescrire des dispositifs médicaux selon les règles de bonnes pratiques.
11. Identifier les risques liés aux thérapeutiques et aux examens et déterminer les mesures préventives et/ou correctives adaptées.
12. Synthétiser les informations afin d'en assurer la traçabilité sur les différents outils appropriés (dossier de soins, résumé de soins, compte rendus infirmiers, transmissions...).

C5 - Initier et mettre en oeuvre des soins éducatifs et préventifs.

1. Repérer les besoins et les demandes des personnes et des populations en lien avec les problématiques de santé publique.
2. Accompagner une personne, ou un groupe de personnes, dans un processus d'apprentissage pour la prise en charge de sa santé et de son traitement.
3. Accompagner une personne dans un processus décisionnel concernant sa santé : consentement aux soins, comportement vis-à-vis de la santé...
4. Concevoir et mettre en œuvre des actions de conseil, de promotion de la santé et de prévention répondant aux besoins de populations ciblées.
5. Conduire une démarche d'éducation pour la santé et de prévention par des actions pédagogiques individuelles et collectives.
6. Concevoir, formaliser et mettre en œuvre une démarche et un projet d'éducation thérapeutique pour une ou plusieurs personnes.
7. Choisir et utiliser des techniques et des outils pédagogiques qui facilitent et soutiennent l'acquisition des compétences en éducation et prévention pour les patients.

C6 - Communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins.

1. Définir, établir et créer les conditions et les modalités de la communication propices à l'intervention soignante, en tenant compte du niveau de la compréhension de la personne.

2. Accueillir et écouter une personne en situation de demande de santé ou de soin en prenant en compte son histoire de vie et son contexte.
3. Instaurer et maintenir une communication verbale et non verbale avec les personnes en tenant compte des altérations de communication.
4. Rechercher et instaurer un climat de confiance avec la personne soignée et son entourage en vue d'une alliance thérapeutique.
5. Informer une personne sur les soins en recherchant son consentement.
6. Identifier les besoins spécifiques de relation et de communication en situation de détresse, de fin de vie, de deuil, de déni, de refus, conflit et agressivité.
7. Conduire une démarche de communication adaptée aux personnes et à leur entourage en fonction des situations identifiées.

C7 - Analyser la qualité des soins et améliorer sa pratique professionnelle.

1. Observer, formaliser et expliciter les éléments de sa pratique professionnelle.
2. Confronter sa pratique à celle de ses pairs ou d'autres professionnels.
3. Evaluer les soins, les prestations et la mise en œuvre des protocoles de soins infirmiers au regard des valeurs professionnelles, des principes de qualité, de sécurité, d'ergonomie et de satisfaction de la personne soignée.
4. Analyser et adapter sa pratique professionnelle au regard de la réglementation, de la déontologie, de l'éthique et de l'évolution des sciences et des techniques.
5. Evaluer l'application des règles de traçabilité et des règles liées aux circuits d'entrée et de sortie des matériels et dispositifs médicaux (stérilisation, gestion des stocks, circuits des déchets, circulation des personnes...) et identifier toute non-conformité.
6. Apprécier la fonctionnalité des dispositifs médicaux utilisés dans les soins et dans l'urgence.
7. Identifier les améliorations possibles et les mesures de réajustement de sa pratique.

C8 - Rechercher et traiter des données professionnelles et scientifiques.

1. Questionner, traiter, analyser des données scientifiques et/ou professionnelles.
2. Identifier une problématique professionnelle et formuler un questionnement.
3. Identifier les ressources documentaires, les travaux de recherche et utiliser des bases de données actualisées.
4. Utiliser les données contenues dans des publications scientifiques et/ou professionnelles.

5. Choisir des méthodes et des outils d'investigation adaptés au sujet étudié et les mettre en œuvre.
6. Rédiger et présenter des documents professionnels en vue de communication orale ou écrite.

C9 - Organiser et coordonner les interventions soignantes.

1. Identifier les acteurs intervenant auprès des personnes (santé, social, médico-social, associatif...).
2. Organiser ses interventions en tenant compte des limites de son champ professionnel et de ses responsabilités, veiller à la continuité des soins en faisant appel à d'autres compétences.
3. Choisir les outils de transmission de l'information adaptés aux partenaires et aux situations et en assurer la mise en place et l'efficacité.
4. Coordonner les actions et les soins auprès de la personne soignée avec les différents acteurs de la santé, du social et de l'aide à domicile.
5. Coopérer au sein d'une équipe pluriprofessionnelle dans un souci d'optimisation de la prise en charge sanitaire et médico-sociale.
6. Coordonner le traitement des informations apportées par les différents acteurs afin d'assurer la continuité et la sécurité des soins.
7. Instaurer et maintenir des liaisons avec les acteurs, réseaux et structures intervenant auprès des personnes.
8. Organiser son travail dans les différents modes d'exercice infirmier, notamment dans le secteur libéral.

C10 - Informer et former des professionnels et des personnes en formation.

1. Organiser l'accueil et l'information d'un stagiaire et d'un nouvel arrivant professionnel dans le service, la structure ou le cabinet de soins.
2. Organiser et superviser les activités d'apprentissage des étudiants.
3. Evaluer les connaissances et les savoir-faire mis en œuvre par les stagiaires en lien avec les objectifs de stage.
4. Superviser et évaluer les actions des aides-soignants, auxiliaires de puériculture et aides médico-psychologiques en tenant compte de leur niveau de compétence et des contextes d'intervention dans le cadre de la collaboration.

5. Transférer son savoir-faire et ses connaissances aux stagiaires et autres professionnels de santé par des conseils, des démonstrations, des explications et de l'analyse commentée de la pratique.
6. Animer des séances d'information et des réflexions sur la santé, la prise en charge des personnes et l'organisation des soins auprès d'acteurs de la santé.

Annexe VII : Modèle interactionniste de l'anxiété, du stress et du coping

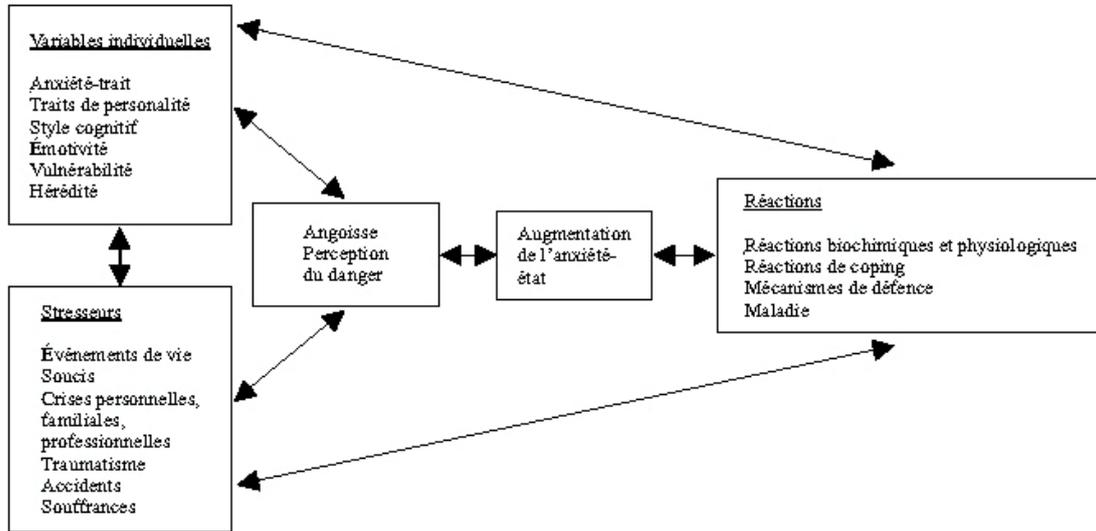


Schéma du modèle interactionniste de l'anxiété, du stress et du coping (d'après *Modèles psychologiques du stress : analyse et suggestions* de J.P Rolland, 1998).

Annexe VIII : Les 4 étapes de la démarche éducative

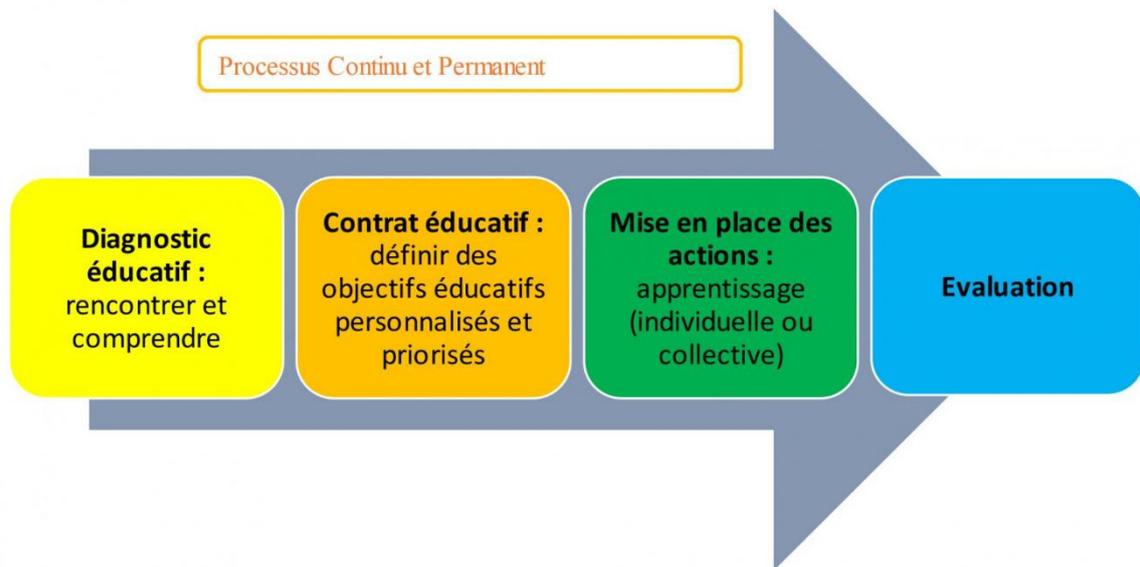


Schéma des 4 étapes de la démarche éducative (équipe UTEP du CH Charles Perrens de Bordeaux) Source repérée sur : <http://www.ch-perrens.fr/education-therapeutique-du-patient>

CANEVAS D'ENTRETIEN

Consigne de départ - Introduction

Nous faisons partie d'un groupe de 9 étudiants en 3ème année de formation en soins infirmiers à l'IFSI ROCKEFELLER (Lyon). Dans le cadre de notre travail de fin d'études nous réalisons un travail de recherche en collaboration avec le réseau régional de cancérologie. Le thème de notre projet est l'accompagnement des aidants dans le parcours de soin de leur proche. Cet entretien va durer en moyenne une trentaine de minutes où l'échange est libre, confidentiel (et anonyme). L'échange sera enregistré pour faciliter notre travail de retranscription, sauf si vous vous y opposez. Cet enregistrement sera détruit à l'issue de notre travail. Le but de notre rencontre aujourd'hui est d'échanger avec vous sur votre expérience en tant qu'aidant. Nous allons vous poser quelques questions sur votre vécu dans le parcours de soin de votre proche.

Avez-vous des questions à nous poser en particulier ?

Prise de contact

Aujourd'hui vous accompagnez un proche en phase de traitement, venez-vous de façon régulière ?

Questions par thèmes

1 - Question de départ : Vous avez rencontré divers professionnels dans l'accompagnement de votre proche, que vous ont-ils chacun apporté ?

2 - Parmi eux, lesquels ont porté leur attention sur vous, proche aidant ? (*besoin d'écoute et reconnaissance*)

3 - Parmi eux, lesquels vous ont transmis des informations ? (*besoin d'information, orientation*)

4 - Que ce soit à l'hôpital ou à domicile, quelle relation avez-vous avec les infirmiers ?

5 - Quelle(s) aide(s) pratique(s) vous ont-ils (ou a-t-il) apportées dans les soins de votre proche ?

Questions de relance

Questionner dans le but de savoir : depuis l'annonce du diagnostic de votre proche, avez-vous pu identifier des personnes-ressources ? Qui répond à vos besoins ?

Interactions avec les professionnels :

Parlez-nous des informations, conseils, aides spécifiques que vous avez reçus de la part des professionnels s'occupant de votre proche ?

A quel moment avez-vous bénéficié de ces informations ? (en service, lors d'un TAS, lors d'une consultation...)

Qui avez-vous rencontré ? De quoi avez-vous parlé ?

Quels sont les autres acteurs qui vous accompagnent ?

Qui vous a parlé de cet acteur (que vous avez rencontré) ?

Les infirmiers :

A quel moment avez-vous rencontré des infirmiers ? Si non pourquoi ?

Infirmiers rencontrés : d'annonce, clinique, en service de cancérologie, de recherche, de coordination / pivot, à domicile / libérale... Que vous ont-ils apporté ?

Selon vous, quelles sont les qualités nécessaires aux infirmiers pour vous accompagner dans votre rôle d'aidant ?

Pensez-vous que les infirmiers que vous avez croisés lors de votre parcours d'aidant aient fait preuve de ces qualités ?

Lors de nos recherches, nous avons identifié un certain nombre de besoins des proches aidants (soutien psychologique, information concernant la maladie de leur proche, les droits et les aides disponibles ainsi que les démarches à réaliser...), en quoi les infirmiers ont-ils pu être une aide pour vous dans ces domaines ?

En lien avec les compétences IDE : écoute, soutien, information, éducation thérapeutique, orientation, communication...

Autres ressources :

Quels sont les autres acteurs qui vous accompagnent ? (associations, famille, groupes de paroles, etc).

Par quelle démarche les avez-vous rencontrés ? (personnels, bénévoles...)

Contexte et rôle par rapport au proche de l'aidant (thème transversal) :

Quelle est votre implication dans la prise en charge de votre proche (accompagnement dans les cures ...)?

Vous identifieriez-vous comme un proche aidant / aidant naturel ? (question qui peut ne pas être nécessaire car les proches aidants sont de fait impliqués auprès de leur proche)

Qui vous a fait comprendre que vous étiez aidant ? (idem)

De quelle façon pensez-vous aider votre proche ?

Conclusion

Nous venons d'aborder au cours de cet entretien votre vécu en tant qu'aidant inscrit dans le parcours de soin de votre proche, ce qui peut parfois provoquer de fortes émotions. Si c'est le cas et que vous souhaitez en parler, nous sommes là. Nous avons peut-être omis quelque chose, un point à discuter qui vous semble important et dont nous devrions peut-être prendre connaissance. Si vous pensez que c'est le cas, n'hésitez pas à nous le signaler, sinon nous sommes arrivés au terme de l'entretien. Nous vous remercions vivement de votre précieuse collaboration.

Annexe X : Tableau de tri des entretiens – Centre Léon Bérard

Tableau de tri des entretiens réalisés au Centre Léon Bérard

THEMATIQUES	AIDANT 1 Homme – environ 60 ans	AIDANT 3 Homme – environ 60 ans	AIDANT 4 Femme – environ 60 ans	AIDANT 5 Femme – environ 35 ans	AIDANT 6 Homme – environ 30 ans	SYNTHESE DES INFORMATIONS RECUEILLIES
La solitude dans la vie quotidienne de l'aidant face à la maladie		<p>"c'est vrai qu'au début il y a eu un gros choc euh et les premiers contacts avec les professionnels ne sont pas du tout désagréables mais laissent quand même encore un flou qui se comprend avec le recul, mais à l'instant on a envie de savoir euh : c'est grave, c'est pas grave, oui donc c'est vraiment quelque chose qui reste flou."</p> <p>"dans un premier temps donc le choc ce que j'ai évoqué tout à l'heure et puis ce qu'on doit retrouver chez tout le monde c'est une frustration qu'on a d'être à côté et puis de se dire euh..."</p>	<p>"une fois j'ai demandé, j'étais très fatiguée, si ils pouvaient me le garder quelques jours parce que j'en pouvais plus..."</p> <p>"Moi je devais aussi pour moi je devais faire partie de l'association pour la marche là avec Bérard. Et manque de peau, la veille où je devais commencer j'ai fait un malaise vagal, je suis tombée, je me suis cassée deux côtes. Et... j'ai jamais pu commencer. Mais autrement on a toujours... là je sors de mon, moi aussi parce que j'avais rendez-vous aujourd'hui, je sors de mon... de chez le médecin. Donc très bien, il m'a très</p>	<p>"Mais oui effectivement je pense que ce qui pourrait être pas mal aussi c'est peut-être... même s'il est pas là en chimiothérapie etc de... je sais pas si elle en a eu par le... mais bon dans tous les cas ma maman je sais qu'elle en a jamais eu... des informations pour aider les conjoints je pense..."</p> <p>"je pense que ça pourrait être pas mal de... leur fournir une aide ou de leur proposer même parfois une aide psychologique parce qu'il est vrai que sur ces périodes-là on se concentre beaucoup sur le malade, ce qui est normal, un peu logique puisque c'est lui qui risque ça peau</p>	<p>"Y a forcément moins de temps. Après j'ai la chance moi de travailler chez moi, d'être mon propre patron donc de gérer mon temps comme je veux. J'imagine que si vous parlez à des gens qui sont salariés, c'est une autre paire de manches de pouvoir gérer son emploi du temps avec tout ça, parce que ça prend vachement de temps. Surtout il faut être très flexible parce que les choses arrivent quand elles arrivent, le traitement peut être repoussé, il se passe plein de choses, c'est toujours un peu à la dernière minute.</p>	<p>De tous les aidants, ressort à travers leur discours une solitude, une solitude dans la vie quotidienne, pour faire les choses, un isolement social, mais aussi une solitude psychique. En effet, les effets secondaires des traitements, notamment la fatigue, ont un impact important sur la vie quotidienne du malade mais aussi de l'aidant. La maladie a "un impact sur la vie de tous les jours" mais aussi sur la "vie sociale". "ça bouleverse la vie". Le temps se révèle être un élément important de cette vie, notamment par son manque. Cette</p>
		<p>[pleure] je peux rien faire quoi." "Ouais non mais on sait pas... c'est vrai qu'on sait pas quoi faire pour... pour aider quoi je veux dire, aider si on sait qu'on peut être à côté, on sait qu'on peut parler, on sait qu'on peut... Mais... c'est quelque chose... fin on sait pas comment aider à guérir quoi c'est surtout là où on se sent un petit peu pénalisé."</p>	<p>bien expliqué donc..." "C'est pas de la fatigue non parce que... comment vous dire... non c'est pas de la fatigue c'est surtout de... l'épuisement. Même pas... comment vous dire ça... je peux pas vous dire... je suis pas quelqu'un à me plaindre de toute façon donc... ben... non même pas de la fatigue... plutôt de la peur vous voyez comme je sortais pour faire des courses tout ça... je faisais vite pour revenir." "Comme il avait beaucoup de vertiges donc j'avais peur qu'en allant aux toilettes ou n'importe quoi qu'il... j'avais toujours peur quand j'ouvrais la porte de le trouver par terre... Voilà</p>	<p>dans l'histoire mais je pense que la condition de conjoint n'est pas vraiment prise en charge. Moi je l'ai vu avec mon papa... c'est compliqué... c'est compliqué. Je trouve que y a pas beaucoup de choses... quitte à le donner au malade pour qu'il le transmette à son conjoint mais je les trouve quand même les conjoints extrêmement isolés et peu pris en charge. Parce que c'est compliqué... parce que même le réseau d'associations... les choses comme ça... le problème c'est que ça nécessite que l'aidant, enfin le conjoint prenne du temps pour lui. Et c'est compliqué parce qu'il est là en support... pour garder les enfants si y en a... Et puis</p>	<p>"Je pense que c'est un bon sujet de savoir ce que ça représente. Après c'est certainement plus facile d'être aidant quand c'est sa compagne qui est à côté que quand on est en train d'essayer d'aider un parent avec lequel on n'habite pas, qu'on a une vie de famille par ailleurs, un boulot, etc. je pense que c'est un peu plus pénible. Est-ce que y a besoin de plus d'aides ? je trouve qu'on est déjà vachement aidé. Ici, on vient en taxi. On a un transport qui est pris en charge, ce qui est quand même très confortable sinon ça serait un peu plus pénible. Les infirmières qui viennent à la maison... y a quand</p>	<p>période de maladie est même comme en suspension, mise "entre parenthèses parce qu'on peut rien prévoir". Cette période commence dès l'attente du diagnostic, et son annonce est vécu comme un "choc". Les aidants ressentent alors une grande solitude. En effet, ce moment est très flou pour eux par manque d'information, mais il est flou également pour les médecins qui attendent tous les résultats d'examen avant de se prononcer. Par ailleurs, il est soulevé l'avantage de pouvoir travailler chez soi pour gérer son temps. Il est remarqué que les aidants manquent de temps pour prendre soin d'eux.</p>

			<p>surtout la peur." "quand je suis pas là mais ma tête travaille... bon je fais pas en courant, je fais pas euh... je prends quand même le temps de voir ce que j'achète et tout ça ... Mais j'ai quand même la tête... ailleurs, et je garde toujours mon portable à la main au cas où il m'appelle."</p>	<p>même en terme d'image leur expliquer... peut être plus leur expliquer avec leur... on explique au patient comment son corps va changer je pense notamment quand y a l'ablation du sein... totale etc... et je trouve qu'il n'y a pas de moment où on explique au conjoint les implications, que ce soit sur... leur dire que c'est normal d'être apeuré par le changement du corps du conjoint... moi je vois ça surtout par rapport à mon papa parce que j'ai pas ce genre de discussion avec le conjoint de S. mais voilà... qu'ils puissent dire que ça leur fait peur..."</p>	<p>même plein de choses qui font que la vie est relativement simplifiée. Après c'est sûr que c'est un impact sur la vie de tous les jours, mais plus pour la malade que pour moi encore. Donc voilà j'ai rien de plus à dire." "Manifestement, elle est beaucoup plus fatiguée donc par exemple elle qui se levait aussi la nuit pour s'occuper de la petite qui se réveillait, elle le fait plus. Donc je prends cette charge-là. Je fais beaucoup plus de choses à la maison parce qu'elle est très fatiguée, parce qu'elle va avoir les ongles qui sont tout nazes donc elle fait plus la vaisselle. C'est des détails, mais... C'est un peu</p>	<p>Les aidants sont de plus "peu pris en charge" par les professionnels, ne reçoivent pas ou peu d'information les concernant directement. Les psychologues, aides ou associations ne leurs sont pas assez proposés directement, c'est-à-dire à eux en tant qu'aidant. Ce manque de prise en charge par les professionnels, de reconnaissance, rend les aidants "extrêmement isolés". Parfois, il arrive que ces derniers demandent de l'aide aux professionnels lorsqu'ils ont dépassé leurs limites. Les aidants vont donc jusqu'à mettre leur santé en danger. De plus, ils ont du mal à exprimer ce</p>
--	--	--	---	--	---	---

				<p>naze de se dire maintenant je fais la vaisselle tout seul, mais c'est une des conséquences. Je fais la vaisselle, je fais plus à manger, je m'occupe plus de la petite. Oui ça a un impact parce que je suis un peu plus tout seul pour gérer tout ça. Après il se trouve que c'est des choses que je faisais déjà avant, donc je suis pas perdu. Mais oui ça a forcément un impact, parce qu'elle est diminuée, fatiguée, le soir... Ça a un impact aussi sur notre vie sociale, le soir on peut rien faire parce qu'elle est fatiguée, déjà qu'on avait un enfant ça avait un impact. Donc oui ça bouleverse la vie. Mais de toute façon</p>	<p>qu'ils ressentent. Certains expriment un sentiment de frustration, d'inutilité face à la maladie. La permanence des soins apportés par l'aidant au malade peut conduire ainsi à l'épuisement, et même à l'obsession. Nous pouvons ainsi voir jusqu'où la solitude de l'aidant peut conduire. Cependant, les aidants trouvent eux qu'ils sont "déjà vachement aidés", notamment avec la prise en charge des transports et les infirmières à domicile.</p>
--	--	--	--	---	---

					<p>on s'est dit tous les deux que cette année 2019 sera une année entre parenthèses parce qu'on peut rien prévoir, on peut même pas prévoir des vacances, des choses comme ça, ça c'est la conséquence de tout ça. Donc ça a un impact sur la vie quotidienne évidemment."</p>	
<p>La maladie, un bouleversement des relations et places de chacun</p>		<p>"les côtés très bénéfiques aussi donc euh on a trois enfants, tous les trois on est très proches... pour elle... Et pour moi [pleure]. Et après c'est vrai que dans l'entourage on a pas mal de, enfin on a même beaucoup d'amis « i », enfin « is » et « ies » euh qui sont, qui ont de suite répondu présents euh pour accompagner « X »"</p>		<p>"c'est pas évident de voir sa femme perdre tous ses attributs féminins, oui c'est certes la femme qui est en première ligne mais le conjoint bah quand même ça secoue un couple en général, au niveau des relations intimes bah ça remet en cause un certain nombre de choses... Et c'est vrai que je trouve... Alors peut-être que y a des choses qui sont</p>		<p>Nous avons pu voir que la maladie bouleversait la vie, mais elle bouleverse également les relations et les places de chacun. Tout d'abord, "ça secoue un couple en général". En effet, le conjoint est confronté quotidiennement au cancer et à ses conséquences. La maladie "remet en cause un certain nombre de choses"</p>

		<p>au quotidien euh pour dire ba euh on va aller promener ou je vais dire passez voir mettons euh et ça compte... ouais ouais ça compte beaucoup quoi je trouve que enfin elle a été, on a été privilégié dans ce moment-là... quand le malade, on sent que le malade est aidé et supporté c'est vrai que des personnes qui peuvent être proches, euh se sentent un petit peu soulagées parce qu'ils se disent euh bin je suis pas tout seul à être là quoi [...] Voilà fin en regardant, fin en observant oui on est aidé effectivement en étant aidant"</p> <p>"on a une chance c'est d'être bien entourés donc ça s'est bien passé ça a même révélé des</p>		<p>faites et je suis pas au courant mais il m'a pas semblée et je sais en tout état de cause moi ça a été très difficile parce que du coup en tant qu'aidante de ma maman j'ai dû aider mon papa là-dessus et c'est pas évident de parler de ce genre de chose avec ses parents... j'aurai bien aimé qu'il y ait une tierce personne."</p> <p>"Je pense que c'est typiquement des cibles qui faut aller chercher parce qu'elles ont tendance à ne pas vouloir dire qu'elles aussi elles ont besoin pour ne pas donner l'impression qu'ils veulent se mettre en avant par rapport au malade. Donc c'est vrai que c'est compliqué parce que du coup voilà ce que je vous disais dans les familles bah on</p>		<p>et peut entraîner des modifications corporelles. Le conjoint peut se retrouver "apeuré" par ces modifications, par la maladie. Les relations au sein du couple peuvent donc être troublées, et notamment au niveau des "relations intimes". La place du conjoint est ainsi bouleversée, tout comme celle des autres aidants, et notamment des enfants et des amis. Les enfants peuvent être un support pour le parent malade mais également pour l'autre parent. Cette position peut même les amener dans des situations délicates. Les amis sont également un grand soutien pour l'aidant car l'aide</p>
--	--	--	--	--	--	--

		<i>bons côtés, voilà des très bons côtés."</i>		<i>fait avec ce qu'on a et... Mais c'est vrai qu'en tant qu'enfant c'est... on s'en remet hein mais c'est le genre de discussion c'est pas... on n'a pas très envie de les avoir avec ses parents. C'est pas évident... en terme de répartition des places... j'aurai bien aimé avoir quelqu'un d'extérieur... Déjà quand on est enfant on n'a pas envie de parler de sa vie sexuelle avec ses parents mais on a encore moins envie de parler de la leur en fait... (rires) C'est... C'est pas quelque chose qui vient naturellement et même quand ça arrive on n'est pas super content que ça arrive... (rires)"</i>		<i>apportée au malade peut soulager l'aidant qui se sent moins seul. Il paraît ici un manque d'aide de la part des professionnels. Ainsi les aidants "font avec" ce qu'ils ont pour pallier ce manque, malgré que cela ne soit "pas évident en termes de répartition des places". Ainsi, l'entourage familial et amical semble être une ressource essentielle et indispensable pour le proche aidant.</i>
Quand l'aidant devient soignant	<i>"Je vais toujours aux rendez-vous avec ma femme"</i>	<i>"on se rend compte que si on se renseigne y a quand même des</i>	<i>"Avant il avait une chimio médicamenteuse mais maintenant</i>	<i>"on a mis en place un rituel puisqu'actuellement je ne travaille pas.</i>	<i>"Jusqu'à là je viens à chaque fois oui. A chaque fois je suis venu." "C'est la</i>	<i>Ce vocabulaire médical est d'habitude entendu de la bouche des</i>

	<i>"parce que quand on vous apprend que votre épouse a un cancer [...] on s'implique un peu mieux quand même... on fait plus attention, on essaie du moins..." "Ils parlent principalement à mon épouse mais jamais spécialement pour moi" "C'est plutôt elle qui écoute. Moi j'écoute mais bon..." "on discute ensemble mais c'est elle qui pose les questions, c'est jamais moi qui le fait"</i>	<i>documents qui le stipulent [...] j'ai bien compris que si vraiment j'en avais le besoin je pouvais... trouver quelqu'un ou une... association, une entité enfin quelque chose quoi" "Ça me questionne parce qu'on en parle mais moi j'irais pas me permettre de leur poser la question parce que ça serait presque... j'aurais presque l'impression que ce serait comme si c'était une critique envers la personne" "les choses moi qui m'ont le plus gêné en tant que je dirais pas aidant, enfin si aidant ou accompagnateur ou à côté quoi" "mais moi en fait je suis pas concerné, je me sens pas concerné</i>	<i>c'est un nouveau protocole." "il est resté presque 3 ans sous médicament, sous chimio médicament. Et là ça faisait plus rien et donc ils ont changé de protocole, surtout pour avoir moins d'effets secondaires." "Là pendant 2 mois une fois par semaine. Si tout va bien après ce sera une fois tous les 15 jours pendant 4 mois, et après une fois par mois si tout va bien." "A un moment il a été très très fatigué parce qu'il a fait une insuffisance respiratoire. Donc après on venait le soigner à la maison en HAD. Donc matin et soir on venait lui faire des antibiotiques par... en perfusion."</i>	<i>Donc on essaie de marcher, on fait parfois les [...] les exercices de renforcement musculaire ensemble." "Donc chez elle ou chez moi. Et puis on fait des sessions de marche comme elle fait partie d'un protocole de maintien en forme, on fait des sessions de marche en choisissant des lieux différents à chaque fois pour se forcer à aller marcher" "Deux à trois fois par semaine." "S. habite à La Mulatière et moi j'habite à Bron. Moi je suis pas loin de Léon Bérard donc c'est vrai que c'est plutôt pratique..." "Je l'ai emmenée, je l'ai accompagnée chez l'ostéo une fois, et j'ai fait ses rendez-vous, notamment avec la perruquière.</i>	<i>troisième cure. Je suis venu les trois fois, mais je suis aussi venu pour les IRM, pour toute la partie avant la détection du cancer. A partir du moment où elle a su qu'elle avait un cancer je l'ai toujours accompagnée, quand elle a vu le gynécologue, oncologue, quand elle s'est faite opérée, etc." "je suis forcément en retrait moi, la maladie ne me concerne pas moi mais ma compagne et c'est assez dur pour elle donc je suis plutôt en retrait moi. Est-ce que on s'adresse à moi en tant qu'aidant ? Non. Après on s'adresse à moi en tant que personne quand je suis dans la même pièce. Alors pas toujours, c'est</i>	<i>soignants. Ici, nous pouvons voir que aidant et soignant peuvent se confondre. En effet, ils se confondent d'une part par les connaissances qu'ils peuvent apporter au malade, par exemple sur les effets secondaires, le déroulement des chimiothérapies, et par un questionnement presque professionnel. Ces connaissances, les aidants peuvent les avoir acquises par leur expérience, mais ils vont aussi faire des recherches, se documenter. Nous pouvons voir que les aidants peuvent ne pas oser poser certaines questions aux professionnels, ils n'osent pas faire</i>
--	--	---	--	---	--	---

		<p>directement. Je sais qu'elle sera posée la question ou du moins faire la remarque quand ça la gêne"</p>	<p>"Vous savez pour moi, je vais vous dire franchement (rires) j'ai eu deux enfants handicapés, je me suis occupée de mes parents jusqu'au bout donc je suis plus une infirmière que... voilà donc j'ai l'habitude et je sais comment m'y prendre et... voilà. Donc... c'est un enchaînement si vous voulez. Voilà." "J'ai connu ça avec mon père aussi donc... voilà (rires)." "Donc maintenant je suis à la retraite, je m'occupe de lui à temps plein et puis voilà quoi... enfin ça fait 5 ans que je suis à la retraite. Mais... voilà." "Je vous dis j'ai fait ça presque toute ma vie donc... (rires)." "Mais bon c'est vrai que quand on a</p>	<p>Voilà. Je les ai tous fait, donc on a choisi ensemble la perruque, et je suis venue avec une autre de ses amies pour le jour où ils ont enlevé les cheveux et poser la perruque." "Après je réponds un peu à ses questions quand elle en a, c'était surtout au tout début de la maladie, parce que ma maman a eu deux cancers du sein. Donc mon amie c'est un cancer du sein qu'elle a eu. Donc j'avais accompagné ma maman sur ces protocoles-là. [...] Et donc moi qui ai accompagné ma maman deux fois pour des cancers du sein... Donc... (rires) [...] des réponses à ses questions par rapport à son propre parcours. Avec un regard forcément différent puisque moi n'ayant pas eu de</p>	<p>arrivé que le premier gynécologue ne me parle pas du tout mais en général les médecins parlent aux deux parce qu'ils savent bien que ça concerne les deux."</p>	<p>part de leur questionnement. D'autre part, ils se confondent par le positionnement qu'ils prennent consciemment ou inconsciemment. En effet, nous pouvons remarquer une mise à distance de la maladie dans leur discours ponctué de rires ironiques. Le positionnement d'aidant n'est pas clairement identifié par eux-mêmes, les aidants restent en retrait par rapport à la prise en charge de leur proche malade. La reconnaissance du statut d'aidant par les professionnels n'est également pas évidente. En effet, les discussions entre les professionnels, la patiente et l'aidant semblent être aménagées autour du couple</p>
--	--	--	--	---	--	--

			<p>l'habitude comme ça... Et moi-même quand on m'a annoncé mon cancer voyez j'ai même pas eu peur j'ai dit quand est-ce qu'on commence... voilà... J'ai été une... De toute façon si vous avez pas ça vous vous en sortez pas... Donc voilà."</p>	<p>cancer, il y a un certain nombre de choses sur lesquelles je peux m'exprimer parce que je me rappelle de comment, notamment S. avait des questions sur le déroulé des chimios, comment ça se passait, les effets secondaires"</p>		<p>soignant/soigné. Le proche aidant est alors une personne tierce qui n'intervient pas ou s'exprime rarement, et qui tient un rôle de spectateur. Certains aidants vont même jusqu'à parler de leur accompagnement comme d'un travail. Cela montre l'importance de l'implication des aidants dans le soutien et l'accompagnement de leur proche, c'est pour eux comme un devoir. Ainsi par leurs expériences, les aidants peuvent devenir experts dans l'accompagnement. À l'évocation des professionnels, ce qui ressort en premier lieu est l'information apportée par ceux-ci, et en particulier</p>
<p>Des professionnels à l'écoute et sources d'information</p>	<p>"Ici, c'est les médecins qu'on voit" "Chaque mercredi on a la chimio on passe devant un toubib alors on a</p>	<p>"la première fois qu'elle a rencontré le docteur [...] Donc bah ce jour-là ça a été plutôt un échange pour nous expliquer comment</p>	<p>"C'est des gens qui nous ont toujours bien expliqué le protocole de soins, qui nous ont toujours bien accueillis, on a</p>	<p>"c'est pas tellement moi dont ils s'occupent ce qui est normal... Bah si des efforts de pédagogie pour expliquer... Bah si de plus en plus</p>		

<p>des questions. On pose des questions. La veille avec ma femme on répète."</p>	<p>allait se passer la guérison... les choix qui peuvent être fait de la part du malade" "Ils ont su être pédagogues... même si au début ils employaient des mots qu'on comprenait pas ils ont su revenir dessus pour... pour expliquer." "plutôt les médecins, infirmiers... si oui, médecins, infirmières"</p>	<p>toujours été bien informé." "Ils sont tous très... ça va du médecin à la petite infirmière... ils sont tous très compétents moi je trouve." "Les médecins m'ont apporté beaucoup de réponses à nos questions quoi, de combien ça allait durer, de quoi ça vient, enfin toutes les questions qu'on peut poser quand on a un cancer comme ça... On a toujours été bien renseigné." "On a eu en HAD aussi des personnes très compétentes, très à l'écoute." "J'ai été prise en compte et ils l'ont fait." "On m'a toujours bien expliqué, toujours très très bien expliqué." "tout ce que je pouvais avoir à côté,</p>	<p>l'aidant a le droit de rentrer dans les consultations." "Avant c'était pas forcément évident, c'était parfois l'objet de négociations donc... Alors pour le coup la première fois c'était ma maman donc le lien de parenté était quand même relativement clair. Et là effectivement je vois que y a pas de remarques, y a pas d'étonnements à chaque fois que j'accompagne S. pour voir le médecin etc... donc... on sent qu'on a plus la place d'intervenir, de poser des questions... [...] et puis la parole est plus acceptée... je sais que notamment mon amie S. est très migraineuse comme moi et je savais que notamment les chimiothérapies</p>	<p>par les médecins et les infirmières. Ainsi ils fournissent des explications sur la maladie et sa prise en charge, et répondent aux questions des patients et des aidants. Toutefois, il semble exister une différence entre l'information apportée par le médecin et celle apportée par l'infirmière. Les médecins donnent surtout des explications sur le diagnostic, les examens et le protocole de soins, alors que les infirmières renseignent plutôt sur les choses plus concrètes comme le traitement, ses effets secondaires et comment cela se passe. Le médecin peut plus facilement</p>
--	--	--	---	--

		<p>éventuellement si je pouvais pas l'amener les taxis, les trucs comme ça..." "Oui, y a une chose aussi c'est qu'ils sont très abordables aussi. Si on a un problème moi j'ai la ligne direct de M.R. Je l'appelle, j'ai sa secrétaire qui va tout de suite demander, qui me rend la réponse tout de suite... Oui ils sont très abordables." "C'est surtout les infirmières, et puis aussi quand même les médecins. Tout ce qui a un rapport HAD, tout ça c'est les médecins qui nous ont bien expliqué. Après c'est les infirmières qui nous ont bien expliqué comment ça se passait, comment ça allait se faire..."</p>	<p>faisaient souvent des migraines donc... effectivement j'ai bien insisté... j'ai joué mon rôle d'aidant en insistant lourdement je sais qu'au niveau de son protocole le médecin voulait pas forcément lui faire des ordonnances de prise en charge de la douleur notamment migraineuse en lui faisant des prescriptions de traitement et c'est vrai que du coup il a écouté quand j'ai insisté plus que lourdement en disant que si si c'était à lui de le faire c'était pas au généraliste et que... fallait qu'il le fasse." "il a entendu il a pris en compte la demande et il a réagi par l'affirmative." "c'est le Dr C. qui a opéré les deux fois ma maman... j'ai beaucoup aimé parce</p>	<p>être identifié par certains aidants comme personne ressource pour répondre à leurs questions. Le temps médical paraît donc important afin d'obtenir du médecin toutes les réponses à leurs questions, allant même parfois jusqu'à préparer ce moment "la veille avec ma femme on répète". En deuxième lieu apparaissent l'écoute et la disponibilité dont peuvent faire preuve les professionnels à l'égard des aidants. Ils sont "très abordables" et prennent en compte les questions et remarques des aidants. Mais cela n'a pas toujours été le cas. Il a été remarqué une certaine évolution</p>
--	--	--	---	--

				qu'il a toujours fait des efforts de reformulation pour nous permettre de bien comprendre les différentes techniques de chirurgie qui étaient utilisées, qu'elles étaient les suites d'opération... sur quels points il fallait qu'on soit vigilant, que ça soit les pansements, les rayons, les crèmes etc. Et puis la disponibilité dont il a toujours fait preuve pour s'enquérir de l'état de santé de ma maman après les opérations, ce qui est quand même plutôt rare je pense. Je pense que y a pas beaucoup de chirurgiens qui donnent leur portable."		dans la considération de l'aidant par les professionnels durant ces quinze dernières années. "De plus en plus l'aidant a le droit de rentrer dans les consultations" ce qui pouvait parfois être objet de négociations, il n'y a "pas de remarques". L'aidant sent qu'il a "plus la place d'intervenir, de poser des questions". "la parole est plus acceptée".
L'infirmier, un soutien psychologique et	"Ils sont gentils mais on peut pas... On a pas de grandes	"Y en a pas (rire) parce que je les aperçoit pas, ou je les connais pas	"Du soutien" "Psychologique oui" "elle me donnait des	"Bah les infirmières qui sont super gentilles... qui donnent des petits	"A domicile je les vois puisqu'elles viennent chez moi, je les accueille,	L'infirmier est perçu comme un soutien psychologique par les aidants, soutien

des conseils pratiques	discussions avec eux" "Une fois qu'elles ont posé la poche, elles ont tellement de travail les pauvres qu'elles n'ont pas bien le temps de discuter" "On avait une infirmière mais qui est de ma famille [...] C'est une cousine à moi qui est venue lui refaire son pansement"	enfin non mais là non c'est quelque chose qui se fait je veux dire après à part les accompagnements que j'ai évoqués, c'est vrai que en parallèle je dirais ma femme est relativement autonome pour tous ses, ses traitements périphériques donc là je les croise pas." "Si y a des personnes qui viennent à domicile mais à des moments où je suis pas là quoi donc... je les vois pas quoi. Mais bon l'écho que j'en ai reste bon"	informations, elle me disait qu'il fallait que je prenne soin de moi, que fallait pas que je sois sans arrêt derrière lui..." "on a le temps de discuter, on a le temps de... pendant qu'elle met son cathéter tout ça on discute... Heu non non pour ça. Elles s'en foutent pas quoi. Elles font pas leur boulot puis elles s'en vont. Non non elles sont très... très accueillantes." "Oui elles m'ont donné surtout le conseil de ne pas trop me fatiguer, ne pas trop me prendre la tête, qu'il fallait que je pense à moi aussi, que... voilà oui ça... oui ça oui..."	tuyaux entre guillemets, là mon amie c'est une des infirmières qui lui a dit de prendre des petits pois pour se les mettre sur les extrémités quand elle a les produits etc, puis elles sont assez rigolotes et puis... voilà quoi. Elles font en sorte de mettre une bonne ambiance donc c'est vrai que c'est plutôt agréable." "Bah elles me disent bonjour elles sont polies mais non elles s'occupent plutôt de S."	j'ouvre la porte. Après, je suis là. Les infirmières à domicile elles passent rapidement quand même, ça dépend lesquelles après. Y en a une que je connais personnellement donc elle met un peu plus de temps. Mais sinon c'est plutôt rapide, elles ont leur tour à faire. Elles font leurs soins et voilà. Une petite piqure à faire dans la fesse et c'est terminé. C'est pas méchant hein, elles le font avec un grand sourire, mais on sait bien qu'elles sont pas là pour discuter. Moi personnellement, je suis juste là quoi." "Après elles vont parler avec ma compagne, savoir si tout va bien, les effets que ça peut faire, des nausées,	au patient mais aussi à l'aidant. Il est un "support" important dans l'accompagnement lors des traitements, pour rassurer et répondre aux questions. Les infirmiers sont sources d'informations en tout genre, mais sont remarquables par les "petits tuyaux" qu'ils peuvent donner. Par ailleurs, les aidants ne parlent pas des infirmiers mais des "infirmières" lorsqu'ils évoquent notre profession. Ce soutien peut être explicite. Selon la situation de l'aidant, l'infirmière peut prendre plus de temps pour discuter, donner des conseils à celui-ci pour qu'il se préserve. Mais ce soutien est également implicite et paraît ancré dans
------------------------	---	---	--	--	---	--

				<p>les machins, tout ça elles vont lui poser la question. Mais moi non, y a pas de questions à poser, je ne suis pas malade encore une fois. Et les infirmières ici, elles répondent à mes questions quand j'ai des questions à poser, elles y répondent très gentiment. Après, si y a une question est-ce qu'elles considèrent l'accompagnant ? Je pense que c'est pas leur métier, elles ont tellement à faire sur le traitement, bien faire les choses, accompagner les malades. L'infirmière elle est un support aussi extrêmement important dans l'accompagnement dans le traitement, pour éliminer les craintes</p>	<p>les gestes et la parole de l'infirmière, dans le verbal et le non verbal. Ainsi les infirmières apportent un soutien par leur manière d'être. De plus, le fait que certains aidants aient recours à une infirmière faisant partie de leurs proches, comme un membre de la famille ou une amie, peut-être dû à une pratique mais peut aussi souligner ce besoin de soutien qui est d'autant plus fort lorsque le professionnel est une personne proche de confiance. Il n'apparaît pas de distinction entre les différentes infirmières que les aidants peuvent rencontrer. L'infirmière à l'hôpital de jour va</p>
--	--	--	--	---	---

				<p>éventuelles, pour rassurer. Moi j'ai pas besoin d'être rassuré particulièrement, je suis à côté moi, tout va bien. Non, j'ai pas l'impression qu'on s'adresse à moi particulièrement, mais j'ai pas non plus l'impression qu'on m'évite, qu'on évite de me parler, je me sens pas mal, tout va bien."</p>	<p>discuter, répondre aux questions, donner des conseils pratiques à l'aidant et au patient pendant qu'elle fait les soins, met la voie veineuse en place, pose les perfusions. L'infirmière à domicile semble plutôt croiser les aidants, ce sont eux qui les accueillent, et concentrent son attention sur le patient. Certains aidants ne les rencontrent même pas du tout lorsque leur proche malade est "relativement autonome". Cependant, lors de situations complexes comme lors d'hospitalisations à domicile, elle est un soutien important de l'aidant. Par ailleurs, il est tout de même remarqué que les</p>
--	--	--	--	--	---

					infirmières ont beaucoup de travail et doivent faire vite, et donc se concentrent sur le patient et les soins qu'elles doivent lui apporter. Mais il est apprécié l'attention, la bienveillance et la volonté de bien faire les choses malgré ce manque de temps.
Aides et associations, des outils peu exploités par les aidants	<p><i>“On part le matin, on est d'à côté de St Etienne, donc le taxi nous emmène et vient nous rechercher quand je lui dit”</i></p> <p><i>“Parce que là pour stationner en voiture c'est pas facile”</i></p>		<p><i>“j'ai connu ça avec mon père aussi donc... voilà (rires). Quand ils prennent de l'âge vous savez ils se sentent tellement diminués que... voilà...”</i></p> <p><i>“Oui on m'a proposé bien sûr. Mais moi-même j'ai pas voulu parce que je suis assez... dans le ménage je suis très... (rires) Et non j'aime pas quand... voilà. J'aime pas. Et puis bon maintenant je suis à la retraite, j'ai que</i></p>	<p><i>“nous on est à Vienne, pas à Lyon. Elle vient une fois par semaine à Vienne. Je sais plus qui a donné accès, si c'est la Ligue contre le cancer ou une autre association, je sais plus.”</i></p> <p><i>“Moi j'ai pas vu d'association. Ma compagne a vu une association à Vienne qui s'appelle je sais plus quoi qui propose tous les mois, un jeudi par mois, des rencontres entre</i></p>	<p>Les aides et associations sont des outils de plus en plus proposés par les professionnels, en particulier par les médecins et les infirmiers, mais souvent peu exploités par les aidants.</p> <p>Les aides, telles que les aide-ménagères ou les auxiliaires de vie, peuvent être refusées par l'aidant ou même le malade car elles peuvent être vécues comme une intrusion à leurs habitudes et leur</p>

			<p><i>ça à faire. Mais avant quand je gardais mon père oui j'avais une aide-ménagère deux fois par semaine, mais bon... ça m'apportait rien quoi... ça m'apportait pas grand-chose si vous voulez.”</i></p> <p><i>“Moi j'ai eu vu des psychologues. J'ai vu une psychologue mais... complètement à l'extérieur. C'est moi qui ai demandé parce que comme je vous ai dit, j'ai ma fille qui est trisomique et qui est dans un foyer, et elle a eu pas mal de problèmes... elle m'a fait une... oh ça y est... je perds mes mots des fois... Donc j'ai vu une psychologue, elle m'a gardée une fois toute seule et après</i></p>	<p><i>malades ou anciens malades, et les gens de l'association pour discuter un peu.”</i></p> <p><i>“C'est la chirurgien qui l'a opérée qui a lancé cette association et qui lui en avait parlé. C'est comme ça qu'elle avait eu vent de ça et qu'elle les a rencontrés une fois. Sinon, oui elle est plutôt dans la démarche d'essayer de trouver des gens, des associations, etc pour parler à d'autres gens qui ont les mêmes problèmes qu'elle.”</i></p> <p><i>“C'est une vraie question, est-ce que ce serait intéressant d'aller parler avec d'autres gens dans ma situation ? Je pense qu'il y a d'autres choses à faire, malheureusement le temps manque pour ce genre de choses.</i></p>	<p>intimité, ils peuvent se sentir “diminués”.</p> <p>Les aides psychologiques comme un psychologue ou des associations peuvent leur être proposés. Mais ce type d'aide doit “correspondre à une façon d'esprit” qui n'est pas forcément celle de l'aidant.</p> <p>L'aidant a alors sa propre manière de s'“évacuer la tête”, par exemple en allant courir.</p> <p>Le manque de temps est également un frein à l'exploitation de ces aides, malgré que les aidants puissent trouver “intéressant” de discuter, par exemple “d'aller parler avec d'autres gens” dans sa “situation”.</p> <p>En revanche, les transports particuliers dont</p>
--	--	--	--	---	--

			<p>elle m'a dit si vous avez besoin venez. Donc je l'ai vue deux trois fois toute seule sans ma fille. Mais c'est de ma propre initiative si vous voulez."</p>		<p>Nous on a une petite fille, donc il faut s'occuper de la petite fille. Quand ma compagne n'est pas bien, je m'occupe de la petite. Je suis pas sûr que j'aurai le temps d'aller en plus de ce que je dois faire, du quotidien, d'aller discuter avec des gens. Alors ça serait probablement intéressant. Après ça doit correspondre à une façon d'esprit. Moi si j'ai besoin de m'évacuer la tête, je vais plutôt courir que parler avec des gens. C'est plus ma façon de faire." "Ça a été évoqué mais je sais plus dans quel contexte. On pouvait avoir de l'aide au ménage, des trucs comme ça." "Mais c'est pas quelque chose qui</p>	<p>peuvent bénéficier les aidants et leurs proches pour effectuer les trajets entre le domicile et les lieux de rendez-vous sont très utilisés et appréciés, d'autant plus lorsque le trajet est long. Par ailleurs, il existe une disparité entre les professionnels, certains médecins proposent plus d'aides psychologiques et associations que d'autres. C'est alors à l'aidant de faire des démarches, de se renseigner sur ce qui existe en fonction de ses besoins. Mais encore faut-il avoir le temps et le discernement nécessaire.</p>
--	--	--	--	--	--	--

					<p>nous intéresse particulièrement. On n'a pas une grande maison donc ça va pour le ménage."</p>	
<p>L'approche médicale et l'importance du discours des professionnels</p>		<p>"on est prévenu notamment lors des premiers entretiens parce que y a quand même... les choses sont dites quoi et sont bien dites" "les clés c'est de pouvoir se projeter, ce qui est intéressant, enfin moi en tout cas ce qui m'a permis, alors chacun doit réagir un petit peu à sa façon, c'est d'arriver à projeter les trois phases [...] Mais si vous voulez ça a été quand même dit, ça a été évoqué, donc déjà on arrive un petit peu à situer et à voir comment la... le traitement et la maladie vont évoluer, vont être</p>		<p>"je sais qu'on a surtout beaucoup discuté, moi je l'ai beaucoup mise en garde notamment bah sur la gestion, même si y a eu beaucoup de progrès hein au niveau de l'hôpital, mais sur l'approche du corps médical du patient. Il fallait pas forcément être trop... arc-boutée sur le fait que parfois, c'est un peu dur ce que je vais dire, mais que parfois on est un petit peu traité comme un numéro et donc du coup je lui avais dit qu'il fallait absolument pas aller aux chimios toute seule. Puisque j'avais vu avec ma maman que parfois</p>	<p>"Dans leur approche, les médecins, oncologues sont très technique, très techniciens. On comprend très bien que c'est leur boulot, qu'ils n'ont pas trop de temps à perdre sur des détails. Ici, les infirmières ont été super sur ce qui peut se passer, tous les effets secondaires, etc. On sent bien que c'est logique, le médecin n'a pas de temps à passer dessus, les infirmières ont plus de temps." "Les anesthésistes n'ont pas bonne presse et c'est toujours le cas. Encore une fois c'est des</p>	<p>L'approche médicale peut ainsi être dure et compliquée. Les patients et aidants font brutalement face à cette réalité quand ils font l'expérience de la maladie. L'art du soignant est d'adapter son approche à chaque personne. Pour certains, le discours direct des professionnels va les aider dans l'appréhension de la maladie. D'autres vont préférer une approche plus douce. Ici peut survenir une distinction que les aidants font entre le médecin et l'infirmière. Les</p>

		<p>suivis. Déjà rien que ça c'est bien. Après le discours direct c'est bien aussi, parce que c'est vrai que là le docteur qu'on a rencontré au début a dit bah c'est comme ça, après on lui a dit vous avez deux options [...] Mais non les choses sont dites et ça se fait. En tout cas moi ça me suffit voilà.</p> <p>"Après peut-être je vous dis un peu plus de pédagogie mais c'est surtout je pense que c'est donner bien le message aux malades de pas hésiter à poser des questions, de s'interroger, d'être attentifs."</p>		<p>ça pouvait être extrêmement difficile." "Alors après comme je vous disais ça a fait des progrès, c'est-à-dire que le premier cancer de ma maman c'était y a plus de... [...] le deuxième elle l'a fait y a 3 ans [...] ça date de 15 ans donc y a quand même 2-3 petites choses qui se sont passées quand même au niveau de l'accompagnement... Mais notamment je me rappelle que... quand elle avait commencé ses séances de chimio, y a une dame qui lui avait posé sans rien lui dire le casque froid... et ma maman lui avait demandé mais qu'est-ce que c'est... machin... Elle lui dit bah c'est pour vos cheveux vous allez tous les perdre !... Disons</p>	<p>techniciens, on ne leur demande pas d'être des gens sympas donc il n'y a pas de problème. Voilà, c'est ce que j'ai à dire sur les différents corps de métiers. Les infirmières sont plus dans l'aide et l'accompagnement, les médecins sont dans la technique, chacun son rôle je pense."</p>	<p>médecins sont "dans la technique", les infirmières "sont plus dans l'aide et l'accompagnement".</p>
--	--	--	--	---	--	--

				<p>qu'en terme de psychologie... Et là heureusement que j'étais là... Non pas pour dire que c'était pas grave mais pour raconter une histoire drôle ou voilà..."</p> <p>"Après c'est comme tout, on sait pas quelle journée la dame avait passé, on sait pas... Après y a tout un contexte... On n'est pas dans le quotidien des infirmières et des médecins. On sait pas ce qui s'est passé avant qu'ils nous voient... donc y a pas de souci. Mais en revanche faut... Moi je pars du principe qu'il faut se mettre en mode... pas d'égo... et pas trop de sensibilité quand on est dans un hôpital parce que justement le corps médical voit tellement de choses que nous quand on</p>		
--	--	--	--	---	--	--

arrive parfois on n'a pas le même niveau de sensibilité qu'eux." "on reste humain... il faut pas mais ça arrive, et puis c'est pas grave, entre guillemets on s'en remet. Mais voilà donc je sais que notamment avec S. on avait beaucoup discuté de ça où je lui disais que je... à l'époque je travaillais encore mais... je lui disais faut absolument que tu te débrouilles pour avoir tout le temps quelqu'un avec toi parce que ça peut être extrêmement... ce genre de situation peut être extrêmement compliqué."

Tableaux de tri des entretiens réalisés à l'Hôpital Privé Jean Mermoz

Thème 1 : L'accompagnement des proches	Aidant 1	Aidante 2	Aidante 3
Points communs	<p>L'aidant accompagnant son épouse est présent à chaque cure de chimiothérapie. Il exprime que c'est un devoir de l'accompagner, que c'est son rôle :</p> <p>« J'accompagne ma femme à chaque fois »</p> <p>« Je travaille pas donc j'accompagne ma femme, c'est mon devoir ».</p> <p>« Même si je suis fatigué j'accompagne toujours quoi. C'est mon devoir ».</p>	<p>Présente à chaque fois, tous les quinze jours depuis un an, avant elle n'était pas au courant que c'était aussi grave.</p> <p>« Ça va faire trois ans, plus que quatre ans même », avant de rebondir : « Alors moi ça fait un an que je viens tous les quinze jours avec elle ».</p> <p>« Oui ici, tous les quinze jours elle vient ici, pas à domicile, y a juste à domicile elle la perfuse enfin elle part avec un baxter qu'elle garde deux jours et pendant trois jours elle est alimentée parce</p>	<p>Présente à chaque fois, toutes les semaines depuis le début de la maladie (annonce) il y a quelques mois et le début de la chimio il y a un mois, était présente lors de la consultation d'annonce.</p> <p>« Ça va faire un mois qu'elle a commencé la chimio et... c'est toutes les semaines, je viens toutes les semaines vu que j'habite chez mes parents. »</p> <p>« Oui, j'ai toujours été là, j'étais là pour l'hospitalisation le</p>

		<p>qu'elle ne mange plus »</p> <p>Apporte un soutien à sa mère et en est consciente.</p> <p>« Voilà, vous avez beaucoup de rôles pour le patient.</p> <p>Aidante : Oui, hum, un gros impact sur le patient. »</p>	<p>premier jour, jusqu'à aujourd'hui. J'ai assisté à toutes les consultations, aux consultations d'annonce. »</p>
Différences	<p>La famille est au courant de la maladie de l'épouse, ses enfants sont présents dans la prise en charge.</p>	<p>Famille au courant, impliquée dans la maladie.</p> <p>« Alors au début non, au début j'étais pas là, parce que j'étais pas au courant voilà que c'était si grave que ça et euh après son opération parce qu'elle a eu un problème, elle s'est fait opérée c'est là qu'ils ont trouvé son cancer elle est allée en maison de repos</p>	<p>Son père est au courant, frères et sœurs aussi, mais des non-dits concernant la maladie, sujet « tabou » avec certains membres de la famille. N'a pas souhaité qu'on l'enregistre.</p> <p>« Non je ne veux pas être enregistrée. »</p> <p>« Je comprends mais vous savez nous ne</p>

		<p>parce qu'elle avait chuté et tout, donc je l'ai pris quinze jours chez moi, après elle était avec ma sœur et elle a attaqué la chimio après bon c'est vrai que j'ai vu sa perte de cheveux, c'est pas évident et depuis bah écoutez... ça va »</p>	<p>connaissons ni votre prénom ni votre nom de famille, nous sommes tenues au secret professionnel, ça reste anonyme et confidentiel. »</p> <p>« Oui mais je ne préfère pas, tout le monde n'est pas au courant de la maladie de ma mère donc je préfère pas. »</p>
<p>Synthèse des informations recueillies</p>	<p>L'aidant prend le rôle d'accompagnant très à cœur, il exprime que c'est un devoir, qu'il doit le faire même si lui ne va pas bien un jour il doit le faire. Cet aidant s'est réellement attribué un rôle exclusif d'accompagnant pour son épouse.</p>	<p>L'aidante n'a pas été présente lors de l'annonce, elle a pris en charge sa mère dans le courant de sa maladie.</p> <p>L'aidante est présente à chaque cure de chimiothérapie, elle est consciente du soutien apporté à sa mère tout au long de sa maladie. La famille est un pilier pour la patiente, il y a</p>	<p>L'aidante est présente à chaque cure de chimiothérapie, peu de personnes sont au courant de la maladie de sa mère, annonce récente, début de la chimiothérapie il y a un mois. L'aidante n'a pas souhaité être enregistrée malgré qu'il lui a été expliqué que l'entretien était anonyme et confidentiel et que nous étions tenus au secret professionnel.</p>

		une entraide familiale.	
--	--	-------------------------------	--

Thème 2 :	Aidant 1	Aidante 2	Aidante 3
Modification du projet de vie			

Différences	<p>L'aidant et son épouse sont d'origine portugaise, pays où ils avaient l'habitude de se rendre. Avec les cures de chimiothérapie, ils ne peuvent plus s'y rendre pendant une longue période comme avant :</p> <p>« Faut faire la chimio toutes les trois semaines et ça, c'est ce qui nous empêche de rester au Portugal (...) on partait 3,4,5 mois et puis on revenait et maintenant, on peut pas partir. Maintenant ce qu'on peut partir au plus c'est 3 semaines, pas pendant 2 mois ou 3 mois ».</p>	<p>Continue de travailler avec des jours de congés autorisés par son patron afin d'accompagner un proche malade, point plutôt positif.</p> <p>Pas de difficulté à s'organiser, encouragée par son mari.</p> <p>« Là c'est le dernier jour d'ailleurs, fin aujourd'hui c'est mon dernier jour parce que en fait mon employeur m'a accordé des jours, fin y'a un service de la sécu qui euh quand en on a une personne qui est en fin de vie parce que moi le docteur m'avait dit l'année dernière, janvier l'année dernière, qu'elle ne finirai pas l'année, en fait elle a passé l'année et elle est encore là maintenant, donc j'ai le droit à des jours pour l'accompagner à faire sa chimio donc j'ai pris ce qu'on me donnait quoi donc voilà et après je</p>	<p>Lorsque nous exprimons les potentielles difficultés au domicile, l'aidante se met à pleurer et nous annonce son jeune âge. Elle a un rôle familial différent à présent, elle doit s'occuper de deux personnes malades, c'est la seule à être encore à la maison.</p> <p>« Je vis avec mon père, et ma mère. Ma mère s'occupait de mon père, qui était pas bien, qui avait besoin d'aide et là il y un changement de rôle : c'est mon rôle. Ça me fait bizarre. Et puis je suis la dernière, j'ai des grands frères, des grandes sœurs mais moi j'ai jamais rien à m'occuper, personne à m'occuper... C'était la belle vie pour moi ! Par rapport à mon grand frère par exemple, qui</p>
-------------	---	---	--

		<p>prends des jours de congés pour venir avec elle. »</p> <p>« Est ce que vous avez des besoins, des difficultés propres en fait à ce que vous faites, c'est dire des problématiques d'organisation, de fatigue, des peurs..."</p> <p>« Non, non ça va, pour l'instant ça va, ya ses petits-enfants qui sont là pour elle aussi donc euh voilà. »</p> <p>« Oui, mon mari est au courant donc il me pousse presque à... »</p>	<p>s'occupait des plus petits. Mais j'ai pas le choix... C'est même pas une question d'avoir le choix ou pas le choix: je le fais. C'est... c'est pas un calvaire, c'est pas ça...Et puis ils ont tout fait pour moi, ils se sont levés pour moi, ils m'ont tout donné donc maintenant c'est à moi de le faire. »</p> <p>Elle a de plus du refusé une offre d'emploi pour pouvoir s'occuper pleinement de sa mère :</p> <p>« Et puis moi j'allais travailler, j'allais reprendre un travail... Mais j'ai dû refuser ».</p> <p>« J'ai dû refuser le travail alors que je travaillais avant, je vais pas m'engager dans quelque chose qui irait pas. Et puis</p>
--	--	--	--

			<p>même si j'ai un jour dans la semaine pour la chimio, c'est pas possible, le lendemain avec les effets secondaires, les choses à faire etcetera, je serais pas correcte de faire ça, je dois être là. »</p>
--	--	--	---

<p>Synthèse des informations recueillies</p>	<p>Le traitement du cancer de par la régularité des séances de chimiothérapie associées entraîne une modification du projet de vie du côté du malade ainsi que de son aidant (impossibilité de se rendre au pays natal pendant quelques mois). Il y a donc une modification des habitudes de vie, l'aidant se montre peiné par ce fait.</p>	<p>La modification de la vie familiale a dans ce cas un aspect positif, elle est entourée de professionnels, son employeur est compréhensif et lui a octroyé des jours de congés afin qu'elle puisse accompagner sa mère.</p>	<p>Cette aidante de 26 ans a dû refuser une offre d'emploi pour s'occuper de ses parents tous deux malades, elle est consciente de son rôle important auprès d'eux, même si ce n'est pas facile, elle ne se plaint pas et exprime que c'est normal de le faire. On retrouve la notion du devoir, ce choix elle ne l'a pas décidé mais elle est consciente qu'elle soit le faire.</p>
--	---	---	--

<p>Thème 3 : La relation étroite avec le médecin</p>	<p>Aidant 1</p>	<p>Aidante 2</p>	<p>Aidante 3</p>
---	------------------------	-------------------------	-------------------------

<p>Points communs</p>	<p>L'aidant explique que le médecin leur transmet de nombreuses informations, que lui et sa femme posent des questions si ils ont besoin, et que le médecin a un rôle de réassurance auprès d'eux :</p> <p>« C'est le médecin ici qui nous dit »</p> <p>En parlant de l'oncologue : « C'est elle qui nous a dit ça va bien se passer »</p>	<p>Le médecin est identifié comme une personne ressource auquel elle se réfère en cas de questions, de doutes, d'informations supplémentaires, elle se dirige de façon spontanée vers le médecin.</p> <p>« Donc vous quand vous avez besoin d'informations, de conseils par rapport à ça, par rapport à la prise en charge de votre mère, vous vous orientez de manière assez...</p> <p>Aidante : À son médecin</p> <p>Sophie : Vers le médecin de manière spontanée ?</p> <p>Aidante : Je lui pose des questions si y'a quelque chose je pose des questions et elle me répond quand elle peut donc ça va »</p>	<p>Le médecin est également perçu comme personne ressource pour l'aidante et sa mère, c'est une personne qu'elles apprécient et en qui elles ont une confiance aveugle.</p> <p>« Le médecin oui. Il y a son médecin référent qu'on voit régulièrement, pour qu'il valide la chimio, du coup on le voit toutes les semaines et on sait qu'on va le voir, et si c'est pas posé cette semaine on sait qu'on a la semaine d'après pour poser la question, puis la semaine encore d'après...</p> <p>Oui on pose toutes les questions aux médecins. Et puis Dieu merci, on est tombé sur un bon. C'est un bon médecin, on a un échange facile, il est à l'écoute et c'est quelqu'un de compréhensif. On aurait pu tomber sur quelqu'un de différent, mais Dieu merci on est tombé sur lui. »</p>
-----------------------	--	---	--

		<p>« D'accord, lors des consultations du coup ? »</p> <p>« Oui oui lors des consultations quand on vient avec maman je parle et tout »</p> <p>L'aidante explique que les informations transmises sont principalement médicales</p> <p>« Sur la maladie », « sur les traitements »</p> <p>« Oui voilà c'est ça sur comment on la soignait comment on peut la combattre et tout ça »</p>	<p>Elle explique qu'elle a été bien informée :</p> <p>« Oui bah les infirmiers, le médecin... On en a parlé avec eux. Quand elle était hospitalisée, c'était bien pour le début parce que tout le monde répondait à nos questions : elle sonnait, ils venaient et elle était rassurée. Il y avait quelqu'un 24h/24. Mais je pensais pas que c'était comme ça ici. »</p>
Synthèse des informations recueillies	L'aidant a reçu des informations sur le traitement, les effets indésirables, la maladie et son avancée lors des consultations médicales et peut	Le médecin oncologue est sollicité en priorité concernant des questionnements, des besoins d'informations.	L'oncologue est également sollicité en priorité si il y a des questions, quitte à attendre la semaine d'après pour avoir le renseignement souhaité.

	poser des questions à chaque rencontre avec le médecin.	L'aidante n'hésite pas à lui poser des questions afin de comprendre. Les informations transmises sont majoritairement médicales.	
--	---	---	--

Thème 4 :	Aidant 1	Aidante 2	Aidante 3
La relation de confiance avec les IDE (service et libérales) et les qualités attendues			

<p>Points communs</p> <p>Qualités</p>	<p>L'aidant apprécie le personnel infirmier de l'établissement, cela fait des années que son épouse est suivie ici :</p> <p>« C'est comme si c'était de la famille »</p> <p>« On préfère ici parce qu'on vient depuis des années, on connaît déjà les infirmiers ».</p> <p>Il n'hésite pas à demander des informations aux infirmiers :</p> <p>« On demande quand il y a quelque chose, que ça va pas et eux ils expliquent bien ».</p> <p>L'aidant explique que les infirmiers sont gentils, à</p>	<p>Même si les infirmiers ne sont pas sollicités en premier, ils sont importants dans la prise en charge du patient et de l'aidant.</p> <p>« Ouais auxquelles je pouvais me poser et tout et puis les infirmières ici elles sont, elles parlent beaucoup donc elles nous expliquent des choses. Je vois comment elles travaillent, leur procédé du début à la fin de la journée quand on est là et c'est vraiment très très bien quoi, voilà. »</p> <p>Aidante : Ils sont très très très ouverts, déjà, et euh ils sont très à l'écoute et ça je trouve ça mais super, ils sont très doux, déjà pour les patients, moi je vois hein maman, quand elle vient elle est bien parce qu'elle sait qu'elle est bien soignée qu'il y a du monde qui est là pour elle,</p>	<p>L'aidante explique avoir vu les infirmiers.</p> <p>« Bien sûr bien sûr, depuis qu'on sait, on a vu tout le monde : les médecins, les infirmiers... depuis le diagnostic, il y a quelques mois. »</p> <p>Il y a également une infirmière libérale à domicile qui venait déjà avant le diagnostic :</p> <p>« Oui oui, tous les jours, 3 fois par jour. »</p> <p>« D'accord, par rapport aux traitements ou... »</p> <p>« Pour le diabète, pour les insulines vous savez, les piqûres d'insuline. »</p> <p>« Oui voilà être à l'écoute. Surtout être à l'écoute. Après bah souriant, qu'ils soient sympas, qu'ils plaisaient. Comme ici c'est ce qu'ils font, toujours avec des mots gentils et qui</p>
---------------------------------------	---	--	---

	<p>l'écoute et que c'est important.</p>	<p>donc euh, c'est très très important pour elle, même pour moi qui accompagne parce que je vois qu'elle est bien donc voilà.</p> <p>Chloé : Oui donc cette relation de confiance elle est importante pour vous ?</p> <p>Aidante : Oui oui ! »</p> <p>« Et éventuellement les infirmiers aussi si voilà il y a... »</p> <p>Aidante : Si il y a besoin oui, elles me donnent des réponses et tout, je pose souvent des questions des fois quand je connais pas trop je me renseigne.</p> <p>Aucune notion de l'infirmière coordinatrice</p> <p>« Non je ne sais pas qui c'est »</p>	<p>plaisantent. C'est pour rendre le moment plus sympathique quoi, pas qu'ils posent simplement les perfusions.</p> <p>Après on doit le faire, qu'ils rigolent avec nous ou pas, on le fera. C'est que des détails... Mais si ces détails peuvent apporter du sourire à ma mère, tant mieux, c'est bon à prendre. »</p> <p>Aucune notion de l'existence de l'infirmière coordinatrice, explique voir les infirmiers au début et à la fin de la chimie seulement :</p> <p>« Non, pas du tout avant qu'elle vienne me parler là je savais pas du tout qui c'était. Après nous on est dans le box, on est bien et on voit personne, à part pour sonner et les infirmières viennent, on</p>
--	---	--	---

			voit personne sinon. On voit l'infirmière au début et à la fin. »
--	--	--	---

Différences		<p>L'aidante n'hésite pas à poser des questions à l'infirmière d'ambulatoire en cas de nécessité.</p> <p>« Si il y a besoin oui, elles me donnent des réponses et tout, je pose souvent des questions des fois quand je connais pas trop je me renseigne. »</p> <p>La patiente ayant une infirmière à domicile, l'aidante explique qu'elle les voit peu mais qu'il y a quand même un échange.</p> <p>« Oui, oui elle a des infirmiers à domicile et une des intérimaires qui est ma voisine donc quand je peux aussi je parle avec elle de temps en temps »</p> <p>« Ah oui, vous avez ce lien encore plus proche ? »</p> <p>Aidante : Oui oui voilà »</p> <p>« Après moi je suis pas chez ma mère je les vois peu »</p>	<p>L'aidante n'ose pas toujours poser des questions aux IDE du service, elle apprécie les infirmiers du service mais ne les questionnera pas forcément.</p> <p>« Oui c'est important que les professionnels soient à l'écoute et du coup les infirmières vous allez les voir si vous avez des questions aussi ?</p> <p>Aidante : Oui elles sont à l'écoute, elles sont bien ici mais je vais pas forcément aller les voir.</p> <p>»</p>
-------------	--	--	---

		<p>Elle explique qu'elle a confiance en eux, qu'elle peut s'adresser à eux en cas de craintes, la parole est libre.</p> <p>« Oui, si on a des craintes ou des peurs on peut »</p> <p>« Vous vous sentez libre de vous exprimer ? »</p> <p>« Oui on est rassurés par plein de choses »</p> <p>« Oui quand on arrive dans un monde qu'on connaît pas ça fait un peu peur.</p> <p>Aidante : Et après comment on voit comment elles sont les structures et tout, j'aime bien ça va. »</p>	
Synthèse des informations recueillies	La relation de confiance construite avec les infirmiers à l'hôpital est appréciée par l'aidant qui peut faire une comparaison avec la structure familiale	<p>L'aidante n'hésite pas à poser des questions aux infirmières du service ainsi qu'aux infirmières libérales avec qui elle a un lien particulier, et se lâche peut-être plus.</p> <p>Elle explique qu'elle peut s'exprimer librement, et</p>	L'aidante a des difficultés à se trouver vers les IDE en cas de questions, par peur de déranger.

		<p>que la relation de confiance avec les IDE est importante, est rassurée car elle sait que ça se passe bien, peur au début de la prise en charge.</p>	
--	--	--	--

Thème 5 :	Aidant 1	Aidante 2	Aidante 3
<p>Conscience/connaissance d'être aidants naturels</p> <p>Attention sur l'aidant</p>			

<p>Points communs</p> <p>Grande thématique : rôle des aidants</p>	<p>L'aidant ne connaît pas le terme aidant naturel :</p> <p>« Non je n'ai pas entendu ».</p> <p>Après explications, l'aidant comprend le terme et s'identifie à celui-ci, il a conscience qu'il est l'aidant principal de son épouse.</p>	<p>L'aidante ne connaît pas le terme aidant naturel, bien qu'elle soit consciente d'être l'accompagnante d'un proche.</p> <p>« Et du coup est-ce que vous connaissez le terme aidant naturel, vous en avez déjà entendu parler ?</p> <p>Aidante : Non.</p> <p>« L'aidant naturel en fait c'est vous, c'est les personnes qui accompagnent »</p> <p>« Est ce que vous vous sentez un peu reconnue dans ce que vous faites ?</p> <p>Aidante : Dans le fait de venir ?</p> <p>« Oui le fait de l'accompagner, de la soutenir...</p>	<p>L'aidante ne connaît pas le terme aidant naturel, bien qu'elle soit consciente d'être l'accompagnante d'un proche.</p> <p>« Et est-ce que vous connaissait le mot aidant, aidant naturel ?</p> <p>Aidante : Non.</p> <p>« En fait ce sont des personnes qui comme vous accompagnent leurs proches durant leurs traitements, c'est le terme employé.</p> <p>»</p> <p>Aidante : Ah je savais pas. Le premier jour ici ça m'a choqué. Le jour de l'annonce oui mais quand on vient ici la première fois c'est</p>
---	---	--	---

		<p>Aidante : « Bah pour moi c'est déjà beaucoup ! C'est ma maman et donc voilà, tant qu'on peut en profiter on en profite. »</p> <p>L'aidante explique qu'on ne lui a jamais prêté une attention particulière :</p> <p>« Ils s'intéressent plus à la patiente ce qui est normal c'est normal c'est leur travail »</p>	<p>là qu'on comprend... On voit tous les gens malades, ça se voit qu'ils sont pas bien, les gens qui ont pas de cheveux... Alors que quand on est dans le premier jour, on voit notre mère mais pas la personne malade.</p> <p>»</p> <p>L'aidante explique qu'on ne lui a pas prêté d'attention particulière et qu'elle ne veut pas :</p> <p>« Non non, pas du tout. On parle pas de nous, on cherche pas à avoir l'attention. On pense pas à nous dans ces conditions, plutôt à la personne qui est malade. »</p>
--	--	---	--

<p>Thème 6 :</p> <p>L'importance d'être dans un box pour préserver une intimité (aidant-patient)</p>	<p>Aidant 1</p>	<p>Aidante 2</p>	<p>Aidante 3</p>
<p>Points communs</p>		<p>L'aidante exprime que les patients en ambulatoire assis les uns à côté des autres la choque un peu car il y a un manque d'intimité.</p> <p>« Je savais pas comment c'était du coup, par contre c'est vrai que ça m'a choqué au début quand je suis arrivée de voir qu'ils étaient dans une grande pièce qu'ils étaient tous les uns à côté des autres et sans intimité on va dire. Ce qui manquera c'est plus des paravents »</p>	<p>L'aidante apprécie le fait d'être dans un box seule avec sa mère, c'est un moment privilégié, où elles peuvent parler de la maladie.</p> <p>« Aidante : Oui et aussi pour moi. Mais là on est bien, on est toujours dans un box, on discute, on a la télé, on rigole, on est au téléphone c'est bien ces box.</p> <p>« Vous avez été à chaque fois dans un box ? »</p> <p>Aidante : Oui à chaque fois... À part une fois, mais c'était une fois et ça allait, sinon on est</p>

		<p>« À la limite, pour avoir un peu plus d'intimité euh avec le patient parce je trouve qu'ils sont vraiment... Y en a qui on pas forcément envie de savoir ce que l'autre il a quoi parce que c'est sa maladie, son vécu. »</p>	<p>dans des boxs et on est vraiment bien. »</p> <p>« Aidante : On en parle ici avec ma mère : c'est le seul endroit en dehors...on part d'ici, on arrête.</p> <p>Ici, c'est un endroit où vous vous permettez d'en parler ? Aidante : Oui, mais uniquement ici aussi non on en parle jamais ! »</p>
--	--	--	---

Thème 7 :	Aidant 1	Aidante 2	Aidante 3
Le besoin d'écoute, d'échange			

Points communs		<p>L'aidante explique qu'elle se confie à des proches, des collègues. Son mari la soutient également.</p> <p>Elle exprime le fait qu'elle a besoin de parler, d'extérioriser les choses. Elle énonce également la présence des bénévoles avec qui elle peut parler.</p> <p>« Est ce que vous ressentez justement le besoin d'être écoutée, de parler que ce soit de la maladie ou autre, vous pensez avoir des personnes un peu ressource ici enfin que ce soit des bénévoles ou la famille..."</p> <p>« Aidante : Alors ici et à l'extérieur et l'extérieur aussi parce que j'ai une amie elle a vécu la même chose avec sa belle-mère</p>	<p>L'aidante énonce la présence des bénévoles avec qui elle et sa mère peuvent échanger :</p> <p>« Oui oui ils sont super bien, ils parlent un peu avec ma mère puis après avec moi. En fait au début ils me parlent parce que ma mère parle peu, elle est plus timide et après elle rentre dans la conversation. On parle beaucoup oui, et ma mère ça lui fait du bien, ça lui permet d'oublier un peu. »</p> <p>« Et vous aussi ça vous fait du bien ? »</p> <p>« Aidante : Oui oui bien sûr, elle me pose des questions...et puis...c'est des gens simples, de tous les jours, comme nous, c'est pas comme le médecin ou je sais pas...on peut parler avec eux, c'est des gens de la vie normale. »</p>
----------------	--	---	--

		<p>donc on en parle aussi.</p> <p>»</p> <p>« Voilà on peut discuter, elle comprend ce que je ressens donc on arrive à parler, j'ai des amies du boulot aussi, c'est des collègues, c'est leurs parents qui sont touchés aussi, donc voilà, moi je suis, faut que je parle pour euh... »</p> <p>« Voilà y en a qui gardent tout, moi faut que je parle pour euh extérioriser comme on dit. »</p> <p>Aidante : Ici à part les bénévoles qui sont là qui viennent on parle avec eux, mais après à part ça non.</p>	<p>Elle nous explique qu'elle parle de la maladie avec sa mère qu'à l'Hôpital, jamais en dehors :</p> <p>« On en parle ici avec ma mère : c'est le seul endroit en dehors...on part d'ici, on arrête. »</p> <p>« Ici, c'est un endroit où vous vous permettez d'en parler ? »</p> <p>« Aidante : Oui, mais uniquement ici aussi non on en parle jamais ! »</p> <p>Elle explique qu'elle parle également avec les gens qui viennent en chimiothérapie :</p> <p>« Bien sûr, oui oui. Ici on échange avec des personnes, des gens qui viennent... »</p> <p>Elle exprime également la difficulté de</p>
--	--	---	---

			<p>l'annonce et du sujet de la maladie :</p> <p>« Non c'est pas pour moi, moi je me rassure pas comme ça...Je me mets à la place de la personne parce que déjà l'annonce c'est choquant et puis l'accepter et après en parler ! Là c'est un cap à passer ! Mais nous on en parle jamais devant elle, ma mère, on parle de la pluie et du beau temps mais on en parle pas, on est comme ça chez nous. J'aime pas, ce que je fais là, elle pourrait jamais le faire ma mère ! »</p>
--	--	--	---

Différences	L'aidant ne s'exprime pas sur le sujet.		<p>L'aidante exprime ses craintes concernant l'entretien avec nous, elle avait peur de devoir parler devant sa mère. Elle énonce également qu'au fur et à mesure de l'entretien elle s'est sentie plus à l'aise :</p> <p>« Au début de l'entretien vous aviez une certaine appréhension ? »</p> <p>« Oui au début je voulais pas, j'avais peur que ce soit dans la chambre avec ma mère. »</p> <p>« Oui oui c'est bien, au fur et à mesure j'étais mieux, et c'est bien que vous fassiez ça pour nous. »</p>
-------------	---	--	--

<p>Synthèse des informations recueillies</p>			<p>L'aidante exprime que c'est agréable de parler avec les bénévoles, des personnes qui ne font pas partie de l'équipe médicale, avec qui la parole est plus facile.</p> <p>L'hôpital est le seul lieu où les deux femmes s'autorisent à parler de la maladie sans tabou.</p> <p>Concernant l'entretien, l'aidante exprime s'être sentie plus à l'aise au fur et à mesure, elle semble avoir apprécié cet échange. Nous lui avons rappelé que le but n'était pas de la mettre en difficulté.</p>
--	--	--	--

<p>Thème 8 : Besoin d'information</p>	<p>Aidant 1</p>	<p>Aidante 2</p>	<p>Aidante 3</p>
---	------------------------	-------------------------	-------------------------

<p>Points communs</p>	<p>L'aidant explique le début de la prise en charge et les explications de l'oncologie sur le déroulé des soins, pour lui ces informations sont indispensables :</p> <p>« Ils nous ont au début que ça allait se passer, c'était obligé »</p> <p>Il souligne également l'importance de dire la vérité aux patients et à leurs proches, de ne pas occulter la vérité comme cela se faisait dans le temps :</p> <p>« Moi je préfère qu'ils nous disent la vérité plutôt qu'ils nous cachent. Au moins on est au courant, on sait comment ça se passe ».</p> <p>« Avant je sais qu'on cachait beaucoup de chose et ils nous disent la vérité et je crois que c'est normal ».</p>	<p>L'aidante explique que les infirmières peuvent être une source d'informations, elle a eu les réponses à ses questions et n'hésite pas à solliciter les infirmiers et médecins.</p> <p>« Les infirmières ici elles sont, elles parlent beaucoup donc elles nous expliquent des choses »</p> <p>« Donc j'ai eu beaucoup de ouai, beaucoup de réponses ».</p> <p>Les informations demandées et reçues portent essentiellement sur les traitements et la</p>	<p>« Oui ça m'a aidé à comprendre un peu mieux sa maladie et ce qu'il se passe, les traitements ... »</p> <p>« Oui c'est donc un besoin d'information, de conseils dont vous avez eu besoin ? »</p> <p>« Oui c'est ça. »</p> <p>Elle explique qu'elle a été bien informée :</p> <p>« Oui bah les infirmiers, le médecin... On en a parlé avec eux. Quand elle était hospitalisée, c'était bien pour le début parce que tout le monde répondait à nos questions : elle sonnait, ils venaient et elle était rassurée. Il y avait quelqu'un 24h/24. Mais je pensais pas que c'était comme ça ici. »</p>
-----------------------	---	---	--

		maladie, un domaine purement médical.	
Synthèse des informations recueillies	L'aidant explique que les informations transmises par le médecin sont importantes et nécessaires à la bonne compréhension de la prise en charge, qu'il est normal d'être informé. Il insiste sur l'importance que les médecins disent la vérité sur la maladie, de ne pas occulter certaines informations.	L'aidante explique qu'elle a pu recevoir beaucoup d'informations de la part des professionnels, qu'elle n'hésite pas à les solliciter en cas de besoin.	L'aidante exprime avoir été bien informée, bien qu'elle ait eu un réel besoin d'informations au début de la prise en charge pour comprendre et accepter.

Thème 9 : Les ressources des aidants	Aidant 1	Aidante 2	Aidante 3
---	-----------------	------------------	------------------

<p>Points communs</p>	<p>La femme de l'aidant est une telle ressource, ils se soutiennent mutuellement :</p> <p>« J'ai toujours accompagné ma femme »</p> <p>« Il faut être en forme pour accompagner ma femme, tout le temps, tout le temps, tous les jours »</p> <p>Les enfants de ce couple sont également une ressource, l'aidant sait qu'il peut compter sur eux en cas de nécessité :</p> <p>« Oui oui ils sont là et ils nous aident quand il y a quelque chose qui va pas, ils nous aident ».</p> <p>Les autres patients et aidants sont également une ressource, en effet ils vivent la même</p>	<p>L'aidante témoigne du fait que son mari est une ressource pour elle, il la soutient</p> <p>« Oui, mon mari est au courant donc il me pousse presque à... »</p> <p>Les bénévoles sont également une ressource « les bénévoles qui sont là qui viennent on parle avec eux ».</p> <p>L'aidante explique que son entourage (amie) s'avère être une ressource d'autant plus qu'elle a vécu la même situation :</p> <p>« Alors ici et à l'extérieur et l'extérieur aussi parce que j'ai une amie elle a vécu la même chose avec sa belle-mère donc on en parle aussi ».</p>	<p>L'aidante nous fait part du rôle important de la religion et de la foi dans sa vie, cela lui permet de tenir :</p> <p>« Mais vous savez nous on est très très croyants. »</p> <p>« Votre foi vous permet de tenir ? »</p> <p>« Oui, pour nous si Dieu nous éprouve c'est pour nous rendre plus forts, derrière un malheur il y a toujours un bonheur. Oui, c'est un pilier, voilà. C'est le quotidien. »</p> <p>La famille très proche de l'aidante est également une ressource, elle est proche de ses parents.</p> <p>Elle énonce également la présence des bénévoles :</p>
-----------------------	---	--	--

	<p>situation et peuvent donc échanger, se confier, s'informer :</p> <p>« On discute là avec le monsieur qui vient, on parle ensemble comme ça, on discute »</p>	<p>Il y a également ses collègues de travail :</p> <p>« J'ai des amies du boulot aussi, c'est des collègues ».</p>	<p>« Oui oui ils sont super bien »</p> <p>« On parle beaucoup oui ».</p>
--	---	--	--

Différences			<p>Nous énonçons les éventuelles aides sociales avec l'aidante qui se montre réfractaire à cette idée :</p> <p>« Par rapport au domicile, vous disiez être seule avec vos parents, et vous vous occupez d'eux, est ce que vous savez si vous avez le droit à des aides extérieures, comme des aides à domicile pour vous décharger un peu des courses, du ménage..."</p> <p>« Aidante : Oui mais on en veut pas. On veut pas que quelqu'un d'extérieur viennent chez nous et on veut pas dépendre de quelqu'un. Je sais que ça existe les aides... »</p> <p>Nous lui expliquons également l'existence de l'Assistance sociale, l'aidante n'était pas au courant :</p>
-------------	--	--	---

			<p>« Après sachez que si vous avez des demandes, concernant vos droits sociaux ou autres, au niveau administratif par exemple, il y a une assistante sociale ici... »</p> <p>« D'accord, merci je savais pas en tout cas, merci de m'en parler. Une autre fois y avait une infirmière ici, elle savait pas, ma mère lui a dit que c'était sa fille qui faisait tout et l'infirmière lui a dit que je pouvais avoir des aides, être comptée comme une employée de mes parents quoi... pour que je puisse avoir une rentrée d'argent quoi mais bon c'est mes parents... »</p> <p>« Ah oui je savais pas, mais en tout cas pour l'assistante sociale j'irai voir parce que je savais pas. »</p>
--	--	--	--

<p>Synthèse des informations recueillies</p>	<p>L'aidant est soutenu par son entourage (sa femme, ses enfants). Il sait demander de l'aide en cas de besoin.</p> <p>Les discussions entre personnes qui accompagnent leurs proches à l'hôpital semblent être appréciées car les proches aidants échangent sur leur mode de vie et sur la manière de soutenir au mieux leurs proches malades. Ils représentent une autre ressource non professionnelle.</p>	<p>L'aidante est soutenue par un grand nombre de ses proches (amis, famille) mais elle trouve une ressource également dans la présence des bénévoles.</p>	<p>L'aidante a pour ressources la religion, sa famille proche, ainsi que les bénévoles.</p> <p>L'aidante ne souhaite pas que des personnes extérieures interviennent à domicile, elle donne l'impression qu'elle veut tout faire par elle-même bien que cela s'avère parfois difficile.</p> <p>Présence de l'assistante sociale, semble être intéressée, une infirmière lui avait déjà suggéré d'être employée par ses parents : idée qui ne la réjouissait pas.</p>
--	---	---	--

Tableau de tri des entretiens réalisés au Centre Hospitalier de Bourgoin-Jallieu

Thématique	Aidant 1 Bourgoin	Aidant 2 Bourgoin	Comparaison	Contenu
Ressources professionnelles hors infirmiers	<p><u>Médecin :</u></p> <p>“Et bin quand on va voir le médecin, avant au départ on posait pas les questions, maintenant on lui pose les questions, on lui dit expliquez-nous pour combien de temps il y en a, qu’est-ce que va être la suite”</p> <p><u>Médecin traitant :</u></p> <p>“Par contre mon médecin généraliste elle était venue et</p>	<p><u>Psychologue :</u></p> <p>“[...] et puis j’ai revu le psychologue mais le psychologue... Il connaît pas mon mari, donc à part que je lui dise certaines choses...”</p> <p>[Vous êtes consciente quand même que vous avez la possibilité d’avoir accès à des professionnels, pas forcément que l’infirmière d’annonce il y a</p>	<p>Le médecin de service d’oncologie et le médecin traitant sont les ressources professionnelles qui reviennent chez les 2 aidants.</p> <p>Les aidants se tournent vers le médecin oncologue généralement pour poser des questions sur l’état de santé de leur proche ou lorsqu’ils ont des questions sur la suite de la prise en charge,</p>	<p>Les médecins (oncologue ou médecin traitant) sont les professionnels les plus facilement identifiés comme une ressource pour le proche aidant afin de répondre à leurs questions, leur apporter de l’aide.</p>

	<p>elle m'avait demandé (comment j'allais) elle par contre. Et j'ai trouvé bien qu'elle me demande et tout."</p>	<p>aussi des psychologues, des docteurs, il y a les infirmiers dans les services]</p> <p>"Ah mais bien sûr mais j'avais été voir un psychologue fin janvier, euh mi-janvier mais justement pour d'autres choses... Donc oui oui parce qu'on a besoin de parler"</p> <p><u>Le médecin traitant :</u></p> <p>"Oh ba je demanderais à son médecin traitant ou médecin ici"</p>	<p>sur les traitements.</p> <p>Le médecin traitant est quant à lui plus sollicité lorsque des questionnements concernant le quotidien surviennent, lorsque les aidants ont besoin d'un soutien moral.</p> <p>Le psychologue est également évoqué brièvement par un aidant.</p>	
--	--	---	--	--

<p>Positionnement d'aidant :</p> <p>Perception (sentiment d'inutilité, etc), Obligations professionnelles , Implication</p>	<p><u>Besoin de soutien et reconnaissance :</u></p> <p>[Et vous vous auriez eu besoin ça de quelqu'un qui vienne en soutien ?]</p> <p>“Ba je pense que à un moment donné les gens ont besoin quand même parce que bon après nous on se renferme derrière la maladie aussi alors je trouve que... Poser la question « Est ce que vous allez bien ? » et tout... Même par le médecin hein, il fait sortir le patient il lui dit « Attendez 5</p>	<p><u>Prise de conscience d'être aidant</u></p> <p>“moi je suis infirmière mais je veux pas être infirmière à domicile, parce que moi je travaille encore [...] à mi-temps et puis vu ce qui m'arrive, moi mon travail c'est très répétitif hein je travaille dans une maison de retraite j'ai des super bonnes collègues de travail donc il m'a dit de bien continuer mon travail (le psychologue). Mais tant que je pourrais, mais oui ba oui je suis aidante, maintenant j'ai dit je suis</p>	<p>Les deux aidantes s'investissent pleinement auprès du proche malade en l'accompagnant aux rendez-vous médicaux, en l'aidant dans les soins ou encore dans des actes de la vie quotidienne.</p> <p>Des mécanismes de défenses sont mis en place par les aidantes afin de se préserver : le fait de ne pas parler de la maladie à la maison, de ne pas vouloir faire les traitements au domicile, etc.</p> <p>Une contradiction apparaît chez l'aidante n°2 : elle serait d'accord pour</p>	<p>Le statut d'aidant est plus ou moins bien identifié chez les proches aidantes.</p> <p>Le besoin de soutien essentiellement psychologique ainsi que physique est bien évoqué.</p> <p>Plusieurs aspects ressortent de ce rôle d'aidant :</p> <p>Une modification du projet de vie due à la maladie, au(x) traitement(s).</p> <p>Un isolement résultant d'un renfermement sur soi suite à l'annonce de la</p>
--	---	---	--	---

	<p>minutes je vais voir avec votre femme » et puis qu’il pose les questions quoi, parce que bon y a quand même des gens qui sont plus ou moins durs et y en a qui sont quand même plus sensible à la maladie hein, alors voilà la je pense que... Moi j’ai eu personne.”</p> <p><u>Modification de la vie quotidienne :</u> “il reste 3 jours alors les 3 jours je suis là” “Oui ba ça fait depuis 2 ans qu’on fait les hôpitaux :</p>	<p>aidante parce que moi je travaille dans un pavillon les gens ont la maladie d’Alzheimer donc je suis bien au courant des aidants hein. Mais après je me suis dit Mme Z (infirmière d’annonce) je lui ai dit ba moi je suis aidante aussi.”</p> <p><u>Modification de la vie quotidienne :</u> “ba je l’aide il prend sa douche alors comme il a ce machin à la jambe alors je lui sèche, comme il a très mal je lui ai mis</p>	<p>faire appel à de l’aide ultérieurement se disant tout de même déjà fatiguée, ce qui montre une méconnaissance de ses besoins et de son état de santé. Elle évoque ses limites physiques et psychologiques, ce qu’elle serait prête à mettre en place, à accepter ou non, sans forcément l’appliquer : Elle ne fait pas appel à une infirmière libérale alors que son mari a besoin de soin, qu’elle fait donc elle-même, disant pourtant ne pas vouloir être infirmière à domicile.</p>	<p>maladie, l’envie pour le proche aidant de rester auprès du malade. L’apparition pour l’aidant de ses propres limites : l’envie de rester le conjoint et non de devenir l’infirmier à domicile, la peur de l’avenir, la difficulté de parler de la maladie, d’accepter cette maladie, mettant en avant des attitudes d’évitement.</p>
--	--	--	--	--

	<p>Lyon, ici, voilà. A chaque fois je suis avec lui.”</p> <p>[Et vous avez quand même des professionnels qui à un moment ou à un autre ont porté leur attention sur vous, en tant qu’aidant j’entend, pas forcément votre mari.]</p> <p>“Non il y a que là maintenant la dame qui est venue là, qui est venue pour poser les questions à mon mari et tout, me demander si je voulais venir</p>	<p>ses chaussettes vous voyez, je lui vide son sac a urine tous les matins avant de partir au travail, le soir je lui prépare son sac euh et puis je lui faisais des piqûres quand il était pas bien à un moment il avait des piqûres mais...”</p> <p><u>Les limites en tant qu’aidant :</u></p> <p>“la première chose que je lui ai dit l’autre fois je ne supporterais pas la déchéance”</p> <p>“Ah oui oui non moi je serais pas assez forte, j’ai beau être forte pour pleins de</p>	<p>L’aidante 2 s’identifie clairement comme aidante, elle a donc conscience de son besoin de soutien psychologique.</p> <p>L’aidante 1 a plus de mal à identifier son rôle, à se détacher du patient pour prendre conscience de son statut.</p> <p>On remarque également un isolement/ une perturbation de la vie sociale du fait de la maladie.</p> <p>L’aidante 1 est présente tous les jours lors des cures de son</p>	
--	---	---	---	--

	<p>ici et tout mais autrement j'ai jamais vu quelqu'un venir me dire « Alors comment vous allez madame ? Comment ça se passe chez vous ? A l'extérieur ? »</p> <p><u>Limites en tant qu'aidant : ne veut pas parler de la maladie</u></p> <p>“C'est pour ça que je parle pas trop de la maladie à la maison, il dit que c'est un reproche. Il le dit à mes sœurs hein il le dit pas à moi, il me dit ouais mais tu t'occupes pas de moi, mais si je me suis</p>	<p>choses-là je serais pas assez forte, je serais pas assez forte du tout.”</p> <p>“mon compagnon il va je pense faire sa chimio là, et puis je veux pas qu'il la fasse à la maison hein, ça je veux absolument pas installer quoique ce soit à la maison donc il viendra là”</p> <p><u>Modification du projet de vie</u></p> <p>:</p> <p>“mon mari on était toujours en conflit moi j'avais même pensé de partir il y a quelque temps et depuis</p>	<p>mari, elle effectue tous les déplacements à Lyon. L'aidante 2 quant à elle refuse des sorties, change son projet de vie. Leur quotidien tourne alors autour du patient, de son état de santé, des rendez-vous médicaux et ne laisse que peu de place au reste.</p>	
--	--	---	---	--

	<p>occupée de lui parce que je suis allée toujours avec lui pour les médecins, pour les radios et tout ça. Mais je veux pas parler de la maladie a la maison parce que je trouve que pour moi c'est pas utile d'en parler parce que après on part dans des conversations.”</p>	<p>ba vous voyez euh j'ai complètement changé, je suis aux petits soins pour lui, je lui fais des cadeaux [ça vous a rapproché ?] Oui complètement”</p> <p><u>Isolement de l'aidant / perturbation de la vie sociale</u></p> <p>“[...] Donc je suis quand même toujours un peu angoissée, j'vois ce soir je voudrais sortir avec mes copines à Vienne et je rentre tard quand je sors comme ça [...] Mais ce matin</p>		
--	--	---	--	--

		<p>après il était bien donc...”</p> <p>“on est invité le 13 et 14 avril par des amis de Lyon on va à la montagne enfin à la campagne, bon il va pas y aller il va se faire mettre sa chambre implantable le 5, donc je sais pas, j’ai pas très envie d’y aller mais mes copines elles me disent « Si si il faut venir », donc je sais pas si je vais pouvoir le laisser seul, tout dépend parce que est ce qu’il aura commencé la chimio, est ce que...”</p>		
--	--	--	--	--

<p style="text-align: center;">Soutien familial et amical</p>	<p>“j’ai ma famille autours donc c’est quand même un soutien, j’ai ma sœur quand ça va pas elle vient, elle m’amène à manger. Au départ pour le poumon surtout elle m’a amené à manger parce que j’étais fatiguée et tout ça, tous les trucs comme ça. Mais j’ai eu quand même ma famille autours donc je me sens pas seule, ”</p>	<p>“ba là déjà le travail je discute avec mes collègues, des fois je pleure mais des fois je discute”</p> <p>“Fin moi j’ai pas mal de copine puis j’ai mes enfants mais... je veux pas les inonder.”</p> <p>“Surtout que il a de la famille mais bon lui c’est le dernier alors mes belles sœurs en plus j’en ai une qui s’est cassée le premier janvier la malléole, mais elle va mieux alors elle est présente. L’autre qui pouvait nous aider elle vient</p>	<p>Le soutien familial et amical est un élément qui revient chez les 2 aidantes et qui est primordial pour elles.</p> <p>Ils sont un soutien psychologique et physique qui les aide à faire face à l’annonce, au parcours de soin, à les soulager lorsqu’elles commencent à être épuisées.</p>	<p>L’entourage familial et amical semble être une ressource essentielle et indispensable pour les proches aidantes.</p>
--	--	---	--	---

		<p>d'avoir une hernie discale heureusement il a un frère qui a 10 ans de plus que lui il est bien..."</p> <p>"Mais et puis ils sont loin donc c'est pour ça ma fille maintenant elle travaille à Paris, elle essaie, elle vient jeudi, elle essaie de voir son papa je pense.</p> <p>[Oui et puis de venir un peu vous épauler aussi peut être ?]</p> <p>Oui ba c'est vrai que l'autre jour elle est venue euh ba elle est venue vraiment au bon moment [rire]. Ah nan nan mais ça</p>		
--	--	---	--	--

		nous a fait beaucoup de bien.”		
--	--	--------------------------------------	--	--

<p align="center">Besoin d'information</p>	<p>“Et bin quand on va voir le médecin, avant au départ on posait pas les questions, maintenant on lui pose les questions, on lui dit expliquez-nous pour combien de temps il y en a, qu'est-ce que va être la suite”</p> <p><u>Manque d'information</u></p> <p>:</p> <p>“moi j'ai jamais été concertée seule par le médecin ou par une infirmière responsable ou quoi que ce soit. Donc après finalement je trouve que on</p>	<p><u>Inaccessibilité des professionnels :</u></p> <p>“Enfin les médecins j'vous dis bien la semaine dernière on était dans la panade il y en a pas un qui a répondu”</p> <p><u>La recherche d'information passe par des ressources non professionnelle</u></p> <p><u>s :</u></p> <p><u>Internet</u></p> <p>“ma fille la veille elle avait envoyé tout un machin qu'elle a regardé sur internet”</p> <p>[Les informations</p>	<p>L'inaccessibilité des professionnels ressort souvent comme l'origine du manque d'information.</p> <p>L'emploi d'un langage médical engendre aussi une incompréhension de la part des aidants qui n'osent ensuite pas poser les questions.</p> <p>Les 2 aidantes n'osent pas poser les questions, parfois de peur de la réponse ou alors elles ne demandent pas d'aide en général, elles n'en ressentent pas encore le besoin.</p>	<p>Les aidantes manquent d'information directe, les professionnels semblent parfois inaccessibles.</p> <p>Les deux aidantes ne souhaitent pas recevoir d'aide actuellement, même si l'aidante 2 aborde le fait qu'elle en aurait peut-être besoin par la suite.</p> <p>Les deux aidantes ne posent que très peu de questions aux professionnels.</p> <p>L'aidante 2 se tourne vers</p>
---	---	--	--	--

	<p>sait pas assez de choses, on repart on se dit mais euh il a quoi au faite, on sait pas”</p> <p>“si on pose pas les questions on a rien derrière.”</p> <p>“Mais on est toujours en attente tout le temps.”</p> <p>“on ose pas poser des questions tout de suite quoi parce que on a peur... Peur de la réponse que l'on va nous donner surtout”</p>	<p>vous les avez par le biais de votre mari par rapport euh, ou par le biais des professionnels ici ?]</p> <p>“Euh nan ba je l'ai par le biais que j'ai regardé internet”</p> <p><u>Information par l'entourage :</u></p> <p>“je savais un peu parce que bon, en plus j'ai ma sœur son compagnon aussi a un cancer il a eu de la radiothérapie ya trois semaines donc...”</p> <p>“moi je connais la fille d'une dame là où je travaille elle a eu 30 séances et elle avait</p>	<p>La recherche d'information peut passer par d'autre moyen comme par internet ou par l'entourage pour une des aidantes, ce qui n'est pas évoqué chez l'aidante 1.</p>	<p>d'autres sources d'information que les professionnels : internet, l'entourage, les associations, les prospectus, etc.</p>
--	---	---	--	--

		beaucoup de crème alors moi tout de suite j'ai regardé"		
--	--	--	--	--

<p>Fatigue physique et psychologique</p>	<p>“je lui ai dit (au médecin traitant) oui oui je suis fatiguée et tout et elle me dit ba il va falloir vous reposer et tout mais bon c’est facile de dire faut se reposer, c’est très facile de le dire mais bon...”</p> <p>“J’ai pas besoin d’aide spéciale.”</p>	<p>[La vous sentez déjà une fatigue quand même psychologique, physique qui s’installe ?]</p> <p>“Ouais ouais ba vous voyez là encore j’ai un traitement hein (antidépresseur) [...] Mais je dors pas bien. Donc je sais pas comment ça va se passer tout ca, parce que si je suis déjà angoissée comme ça alors qu’il va pas trop mal.”</p> <p>“Mais bon mais d’un autre côté oui oui, moi je veux pas tout prendre pour moi. Parce que</p>	<p>Une fatigue psychologique et physique est présente chez les deux aidantes malgré la difficulté de se reposer évoquée par une des aidantes. L’aidante 2 évoque également le fait d’être déjà fatiguée ce qui est contradictoire avec son discours disant ne pas ressentir le besoin d’avoir une infirmière à domicile pouvant prendre le relai. Elle admet tout de même avoir besoin de se faire aider sur le plan psychologique. L’aidante 1 admet également</p>	<p>La fatigue physique et psychologique est une réalité à laquelle font face les aidants qui sont très impliqués auprès de leur proche et qui se traduit même par un état dépressif chez une des aidantes.</p>
---	--	--	---	--

		<p>déjà je suis fatiguée...”</p> <p>“j’ai besoin de me faire aider ça s’est clair clair clair.”</p> <p>[Et est-ce que vous auriez le besoin maintenant ou dans le futur de faire appel justement à une infirmière à domicile ? Là pour l’instant vous en ressentez pas le besoin ?]</p> <p>“Ah ba je le ferais, là j’en ressent pas le besoin”</p>	<p>cette fatigue sans pour autant vouloir de l’aide.</p>	
--	--	---	--	--

<p>L'infirmier vu comme une ressource</p>	<p><u>L'infirmier n'est pas vu comme une ressource :</u></p> <p>“Ba non puisque vous savez je reste 1h30/2h ici donc j'ai pas de rapport avec les infirmières, c'est plus mon mari qui a des rapports avec”</p> <p><u>L'infirmier libéral</u></p> <p>“Par contre j'ai l'infirmière qui vient pour ses piqûres et tout ça c'est une voisine qu'on connaît bien et tout, elle lui pose toujours des questions, elle demande si il va bien et</p>	<p>Ba j'ai vu donc l'infirmière là, j'ai bien parlé avec elle [Mme Z, l'infirmière d'annonce ?] Oui voilà.</p> <p>[A quel moment vous l'avez rencontré ?], et bin je l'ai rencontré euh [...] les infirmières m'ont dit ba « Allez-vous promener » et puis je pleurais... Donc elles ont vu que j'étais pas bien parce que je faisais que de pleurer... Donc c'est la que je l'ai vu (l'infirmière d'annonce) le vendredi après-midi, j'ai bien</p>	<p>L'infirmière d'annonce est vu comme une ressource pour l'aidante qui a été mise en contact avec elle dès le début de la prise en charge de son proche malade. Elle est identifiée comme personne ressource en apportant des informations sur le rôle d'aidant, en étant un soutien psychologique.</p> <p>Pour l'aidante 1 n'ayant pas été mis en contact avec un infirmier, les infirmiers ne sont pas identifiés comme personne ressource.</p>	<p>L'infirmière d'annonce est un réel soutien pour l'aidante 2 qui dit avoir besoin d'elle actuellement et pour la suite de son parcours d'aidante. Elle apporte un soutien psychologique .</p> <p>L'aidante 1 qui n'a pas été mise en contact avec un infirmier, n'identifie pas les infirmiers comme ressource.</p>
--	--	---	--	---

	<p>tout. C'est aussi un petit réconfort [...]"</p>	<p>discuté avec elle".</p> <p>"Oh ba j'en aurais besoin (de l'infirmière d'annonce)"</p> <p>"Ba j'ai cette dame (infirmière d'annonce), je pense que je vais en avoir bien besoin, elle va certainement me trouver pénible mais je pense que, je compte sur elle."</p> <p>"même l'oncologue Mme X elle avait dit que mes enfants pouvaient être vus aussi (par l'infirmière d'annonce), que</p>		
--	--	---	--	--

		mon compagnon pouvait être vu aussi.”		
--	--	---	--	--

<p>L'attente et l'annonce du diagnostic : un moment très mal vécu.</p>	<p>“C’est vrai qu’on a reçu le choc tous les deux donc après le choc on l’a hein, et après on pose pas les questions parce que on est tellement pris par ce qui est arrivé qu’on pose pas les questions tout de suite”</p>	<p>“[...] et nous le temps d’avoir les résultats on a attendu un mois, on en pouvait plus ! L’attente c’est affreux ! [Vous avez vu personne durant ce mois ?] Nan pas un rat en parlant poliment. [...] on était là, on pleurait comme deux... on est resté tout seul... voilà. Donc ça faisait un mois qu’on en pouvait plus. ”</p>	<p>Lors de l’attente de l’annonce du diagnostic puis le choc de l’annonce, les aidantes se sentent particulièrement seules, elles ne voient pas de professionnels pouvant les épauler. Cette période est pour elles difficile.</p> <p>L’incertitude puis le choc de l’annonce sont des moments qui ont été difficiles à gérer pour les 2 aidants.</p>	<p>La période précédant l’annonce de la maladie puis cette annonce est une période qui est mal vécue par les aidantes qui évoquent un choc, une attente interminable où elles sont très seules.</p>
---	--	--	---	---

	AIDANT 1	AIDANT 4	COMPARAISON	SYNTHÈSE DES INFORMATIONS
Sym-Tâcher DIFFICULTÉ D'ACCEPTATION DE LA MALADIE	<p>* « Donc quand j'ai vu ça la rapacité, j'me suis dit déjà, pifou, c'est dur-dur quoi ? ... Et puis lui, mon mari, était un peu dans le déni, au début. C'est ça. Il était dans le déni : « Mes non, tu t'inquiètes pour rien ! »</p> <p>* ... Au début, ça a été... j'me réveillais le matin, j'me disais : « T'es fait un cauchemar ! Tu as fait un cauchemar !! C'est pas possible ! T'es fait un cauchemar, et tu, tu, tu vas te réveiller... et pis, et pis je le voyais en face de moi, et pis bon voilà quoi... c'était ça quoi ! »</p>	<p>Parce qu'il est vrai qu'il y a des personnes qui font un déni et qui ne veulent pas savoir, et ça je le conçois, parce que, ça peut être très dur de...</p>	<p>L'aidante 1 évoque le déni de la maladie par son mari et elle a eu des difficultés à accepter celle-ci. L'aidante 4 quant à elle, ne fait qu'évoquer le fait que le déni ou la difficulté d'acceptation peut être une réaction normale chez certain</p>	<p>L'acceptation de la maladie peut-être présente selon l'ancienneté d'entrée dans la maladie</p>
LA SOLIDARITÉ / LE SOUTIEN FAMILIAL ET AMICAL	<p>* « Moi ne conduisant pas, on est à 10 km de truc, j'ai eu une... j'ai eu une chaîne de solidarité autour de moi fantastique ! Et donc, qui m'a... qui m'a... qui est venue me chercher, qui m'amenait, qui me laissait l'après-midi, qui servait me chercher, j'avais jamais la même personne. C'est super important d'être entouré de gens qui, qui posent pas de questions, qui « on vient te chercher, dis nous à quelle heure, tu nous appelles, on te prends devant » voilà quoi, vraiment ça ça a été une chaîne d'amitié superbe autour de moi ! (sourire de l'étudiante) Oui, Oui ! 11 jours, ça fait 22 personnes qui ce sont... jamais les mêmes hein ! Je ne sais pas.</p> <p>* Et surtout alors... il est très bavard, et là il passe son forfait au téléphone (rires)... avec mes enfants ! J'ai ma fille qui, donc c'est la fille à ma fille, ma petite fille qui fait ses études d'infirmière, bon mes enfants l'est très bien accepté, il l'ont... c'est leur beau-père mais c'est vraiment voilà quoi ! Et, il adore parler avec ma sœur, avec sa sœur aussi bien entendu, et il l'accepte pour l'instant de recevoir que la famille ! Que les gens de la famille !</p>	<p>« Oui, oui tout à fait ! Et quand on va dans ces hôpitaux comme Bérand et tout ça... où c'est des va-et-vient incessants, des ballets de... Haan, je me dis mais les personnes qui sont seules dans tout ça, c'est terrible ! Je dis nous, on a la chance d'avoir... d'être 2 et nos enfants qui sont très proches, nos petits-enfants plus toute la famille mais... quand on regarde certaine personne, on peut presque imaginer celle qui sont seules, parce que... à la détresse qui se lit sur leur visage ! Et si vous allez à Bérand, c'est impressionnant ! Impressionnant !</p>	<p>L'aidante 1 parle de 2 aspects du besoin de soutien : tout d'abord la solidarité qui se met en place autour de l'aidant pour l'aider dans les premiers temps de la maladie face aux difficultés d'organisation. Ce soutien peut être amicale ou familiale. Par la suite, elle évoque surtout le soutien familial qui se met en place autour du patient et de l'aidant qui leur permet de vider la pression en leur parlant de tout et n'importe quoi, mais également de leur permettre de vivre des moments de répit. L'aidante 4 parle surtout du soutien familial de manière générale (sœurs, organisation...) dans une situation difficile qui est nécessaire pour tenir le coup face à celle-ci.</p>	<p>Le soutien de l'entourage (familial, amical...) est nécessaire aux patients et aux aidants pour tenir le coup face à la maladie</p>
LA SOLIDARITÉ / LE SOUTIEN FAMILIAL ET AMICAL	<p>* ... Au début, ça a été... j'me réveillais le matin, j'me disais : « T'es fait un cauchemar ! Tu as fait un cauchemar !! C'est pas possible ! T'es fait un cauchemar, et tu, tu, tu vas te réveiller... et pis, et pis je le voyais en face de moi, et pis bon voilà quoi... c'était ça quoi ! »</p> <p>* « Moi ne conduisant pas, on est à 10 km de truc, j'ai eu une... j'ai eu une chaîne de solidarité autour de moi fantastique ! Et donc, qui m'a... qui m'a... qui est venue me chercher, qui m'amenait, qui me laissait l'après-midi, qui venait me chercher, j'avais jamais la même personne. C'est super important d'être entouré de gens qui, qui posent pas de questions, qui « on vient te chercher, dis nous à quelle heure, tu nous appelles, on te prends devant » voilà quoi, vraiment ça ça a été une chaîne d'amitié superbe autour de moi ! (sourire de l'étudiante) Oui, Oui ! 11 jours, ça fait 22 personnes qui ce sont... jamais les mêmes hein ! Je ne sais pas.</p> <p>* Et surtout alors... il est très bavard, et là il passe son forfait au téléphone (rires)... avec mes enfants ! J'ai ma fille qui, donc c'est la fille à ma fille, ma petite fille qui fait ses études d'infirmière, bon mes enfants l'est très bien accepté, il l'ont... c'est leur beau-père mais c'est vraiment voilà quoi ! Et, il adore parler avec ma sœur, avec sa sœur aussi bien entendu, et il l'accepte pour l'instant de recevoir que la famille ! Que les gens de la famille !</p> <p>* donc ma fille lui a dit l'autre jour qu'ils avaient acheté un appartement dans le sud de la France, et qu'ils le mettraient en location, et que s'ils leur disaient un petit peu avant, ils pouvaient nous le passer pendant 15 jours pour qu'on puisse se ressourcer dans le Sud !</p>	<p>« Oui, oui tout à fait ! Et quand on va dans ces hôpitaux comme Bérand et tout ça... où c'est des va-et-vient incessants, des ballets de... Haan, je me dis mais les personnes qui sont seules dans tout ça, c'est terrible ! Je dis nous, on a la chance d'avoir... d'être 2 et nos enfants qui sont très proches, nos petits-enfants plus toute la famille mais... quand on regarde certaine personne, on peut presque imaginer celle qui sont seules, parce que... à la détresse qui se lit sur leur visage ! Et si vous allez à Bérand, c'est impressionnant ! Impressionnant !</p>	<p>L'aidante 1 parle de 2 aspects du besoin de soutien : tout d'abord la solidarité qui se met en place autour de l'aidant pour l'aider dans les premiers temps de la maladie face aux difficultés d'organisation. Ce soutien peut être amicale ou familiale. Par la suite, elle évoque surtout le soutien familial qui se met en place autour du patient et de l'aidant qui leur permet de vider la pression en leur parlant de tout et n'importe quoi, mais également de leur permettre de vivre des moments de répit. L'aidante 4 parle surtout du soutien familial de manière générale (sœurs, organisation...) dans une situation difficile qui est nécessaire pour tenir le coup face à celle-ci.</p>	<p>Le soutien de l'entourage (familial, amical...) est nécessaire aux patients et aux aidants pour tenir le coup face à la maladie</p>
PERTURBATIONS DANS LA VIE FAMILIALE	<p>* Les maladies comme ça sont... y sont... y s'en veulent au monde entier (l'occupacion de l'étudiante)... et la seule personne qui y s'en est coté d'eux, c'est moi. Et moi j'étais le punching-ball quoi... d'une agressivité euh... Bête ! (ne citait son mari d'un ton agressif) : « Tu peux me changer ce fond d'écran là, non mais, j'en ai marre de voir c'est orange là, on est au printemps ! », (répondant sur un ton doux et agréable) « Oui mon chérie ! Y pas de soucis ! » (rires de l'étudiante) Alors moi, très calme, très cool : « Pas de soucis, mais j'ai mis des fleurs ! », « Ah non, non ! Ah non, non ! Pas des fleurs, ça m'a foutu l'cafard des fleurs ! » enfin bon voilà ! Des Bitties comme ça quoi... Et puis au point de vu nourriture, des choses qui s'adonnaient avant, se supporte plus ! Ne supporte plus la chaleur ! La nourriture chaude ! Y mange presque tiède... euh... le café, mon mari est originaire d'Italie et du Nord donc le café, c'était, 3-4 par jour quoi ! Là, y supportait même plus l'odeur du café quoi...</p> <p>* « Donc bien entendu, plus aucune... gentillesse, plus aucune... geste de tendresse... euh... un p'tit bisou comme ça le soir avant de me coucher, alors que mon mari, on est... pas des jeunes mariés mais on a 15 ans de mariage hein, c'est un remariage, et donc euh... vraiment les... rien, rien... donc bon sexuellement n'imparlons même pas, mais bon c'est pas du tout un problème ! (avec une large sourire sur le visage) « Rien de tout ça ? J'ai 67 ans aujourd'hui, mon mari en a 70 donc on ne est plus sur la tendresse que sur ces choses-là ! (rires de tous !) Quoique y'en a... »</p>	<p>une petite chose qui m'a beaucoup frappé moi, c'est que j'étais devenue maladroite en parlant, et ça... » E = Vis-à-vis de votre mari, c'est ça ?... » J4 = ... oui, parce qu'il me demandait tellement et de ne se rendait pas compte, il était d'une exigence épouvantable, et c'était de pure en pure, et lui-même était en parole... violent ! Moi-même...</p> <p>Mais il était quand même encore autonome, il pouvait aller aux toilettes, il pouvait se laver, tout ça, et petit à petit, tout ça il l'a perdu, avec beaucoup de colère, et je comprends. Et il faut s'adapter, ce n'est pas évident...</p>	<p>L'aidante 1 fait part de la perte d'attention de son mari. Les 2 aidantes évoquent le fait que les propos étaient devenus violents dans la communication du couple. D'un côté comme de l'autre, patient et soignant ne s'épargne pas dans les discours, dénotant d'une certaine tension au sein du couple et notamment de l'incivilité du patient en lien avec la maladie. A l'inverse, l'aidante 4 signale qu'elle même était devenue « maladroite » dans ses propos et dans sa façon d'écouter son mari à faire des choses. Toutes deux évoquent le fait que le couple est devenu obligé de faire lit et chambre à part.</p>	<p>La vie familiale peine de la relation patient-aidant. Les couples ne s'épargne pas dans leurs échanges. Les attentions se font rares et l'aidant est en proie à des doutes face à son statut d'aidant pour ne pas devenir maltraitant. Souvent la maladie oblige à faire lit séparés pour permettre l'un et l'autre de dormir le plus confortablement possible. L'organisation de la vie de famille et des activités s'en trouve également impactée.</p>
	<p>* quand il a vu le phibler, il m'a dit : « mais j'ai pas 90 ans !! », j'ai dit : « mais c'est pas 90 ans, c'est pour que tu ne trompes pas ! », « je ne veux pas... »</p> <p>* C'est le 2ème jour, il s'est levé, il est venu me réveiller. On se dort plus dans le même lit parce que c'est pas la peine, on fait chacun lit séparé...</p> <p>* ... Il adorait partir en vacances, machine brise, bon cette année je crois que les vacances, on va tenir un petit peu entre... parenthèses. Enfin, c'est surtout moi qui adorais partir et qui fait toujours plaisir</p> <p>* « Ben si, je lui disais qu'il ne se rendait pas compte ce qu'il me faisait vivre, mais il fallait que ce soit quelqu'un d'extérieur pour qu'il s'en rende compte !</p>	<p>Et c'est là... que j'ai persisté parce que je voyais que sa jambe paralysée ne l'était pas en plein, et je me suis acharné à lui dire : « Il faut qu'on la fasse travailler, parce que tu vas la perdre complètement, et c'est dommage parce qu'elle peut encore marcher cette... », et lui me disait : « Non, elle s'en va, elle s'en va ! Elle tient plus, elle tient plus ! »</p> <p>Il a fallu le faire accepter à mon mari, parce que pour lui, ben c'était... il voulait plus monter mais en même temps, il refusait ce lit ! Et c'était des scènes tout, le soir... Il disait : « Ah mais je ne peux pas dormir dans ce lit d'armée ! C'est rien du tout ! J'en veux point !... » enfin, tout des mots... voilà. Et puis, il a pas eu le choix, parce qu'il a voulu dormir l'autre nuit sur le canapé, au milieu de la nuit il m'a appelé ! Moi j'étais à l'étage, et donc là il s'est rendu compte que, il dormait mal !... »</p>		

PERTURBATIONS ORGANISATIONNELLES DANS LA VIE DE L'ADANT / IMPLICATION DE L'ADANT	<p>* « J'veux dire, depuis le 4 mars, ma vie a changé quoi... »</p>	<p>« Ben oui, c'est vrai qu'on ne se pose pas toujours cette question en tant qu'adant, on se dit qu'on accompagne, c'est normal ! Après on finit... mais peut-être trop vite aussi, je ne sais pas. Et puis face aux problèmes, tout se met en route. Je crois que tout le monde fonctionne comme ça. La réaction est immédiate face à quelqu'un qui souffre et qui a besoin d'aide au quotidien, et quand vous voyez vous l'aggravation de la maladie, quand vous la suivez depuis le début, en ayant bien compris que... l'issue ou la comar, aussi bien mon mari que moi mais... on veut des petits moments... supplémentaires mais c'est un peu le parcours du combattant je dirais. Oui, Ou... »</p>	<p>L'adante vit la maladie de son proche comme un chamboulement complet dans sa vie du point de vue organisationnel et relationnel. Elle doit compenser les managements dans l'organisation des tâches au domicile de son proche face à la maladie. Elle fait également en sorte de se préserver émotionnellement en évitant les questions redondantes concernant l'état de santé de celui-ci, en limitant les contacts avec ses connaissances. L'adante 4 quant à elle parle de la rapidité à laquelle les choses se mettent en place face à la maladie de son proche et du statut d'adant immédiatement imposé par la situation. Cette bascule se fait immédiatement et sans se poser de questions, et elle impose une adaptation permanente face à l'avance de la maladie et à ses pertes de capacités liées. Elle évoque également le fait que l'adant s'oublie plus ou moins dans cette situation, qu'elle ne prend pas compte de l'implication qu'elle a, pouvant être à ses dépens. Elles ont toutes deux conscience d'être adante.</p>	<p>la vie de l'adant se trouve complètement chamboulée par l'arrivée de la maladie dans la vie de son proche. Il prend immédiatement, et sans réfléchir aux conséquences, cette place afin de compenser les différentes pertes d'activités ou de capacités du patient liées à sa maladie. L'adant a conscience de sa place et de l'aide qu'il apporte, il a conscience de son rôle.</p>
	<p>* Et donc voilà quoi, donc ça a été euh... ben ça a été... Beyrouth quoi, qui m'est tombé sur la tête quoi !</p>	<p>Là il se retrouve... pas comme un ligame je dirais mais paralysé d'un côté, de l'aphasie, de la dyslexie, et il faut s'adapter à tout ça au fur et à mesure, (acquisition de l'étudiant), et trouver des parades pour... parce que le patient, lui il est dans sa maladie, il ne voit plus que ça, je le comprends... et il faut décrypter un petit peu les messages qui sont donnés par le malade. Et bien voilà, il faut s'adapter au jour le jour... »</p> <p>E... pour que vous puissiez effectivement, comment dire ? Compenser... je ne sais pas si le mot est juste... mais les pertes entre autres, les pertes d'autonomie, les pertes de... »</p> <p>A4... Absolument ! Parce que c'est ça ! C'est ce que je dis à une... peut-être pas tout les jours mais... au bout de 8 jours, il y a toujours quelque chose qui s'en va auquel il faut pallier... donc trouver la bonne solution</p>		

FATIGUE PHYSIQUE ET PSYCHOLOGIQUE (INQUIETUDE, PEUR DE L'AVENIR)	<p>* Et donc, moi l'aspirateur je ne sais pas le faire marcher, (de nouveau des rires !), je ne savais pas le faire marcher, et puis il adont ça quoi, le repassage c'est pareil, alors bon quelques fois, quand j'avais des frus-frus un peu sur des chemises, il me disait : « Oula, ça je ne le fais pas repassé parce que je vais t'y brûler ! » (rires), mais sinon, et là... je fais la lessive, le premier jour : « ah non, j'repasse plus, j'suis malade ! » (rires), j'ai dit : « J'te demande pas de, de... Bon ben je vais le faire ! », « j'fais plus le ménage ! J'fais plus certaines choses ! »</p>	<p>Mais en fait on est un peu confronté à... comment dirais-je ? Je veux dire, on est capable de gérer plein de choses en fait</p>		
	<p>* Voilà. C'est pareil, moi je fais parti d'une chorale, tout le monde quand j'arrivais me sautait dessus, donc c'était très douloureux de repenser ce mot « cancer ». Voilà... (encore beaucoup d'émotion chez Mme) j'utilise quelque fois «ymphonise », donc les gens, c'est moins... (de concert avec l'étudiant)... après, voilà. Mais bon, voilà c'est euh... le vécu quoi ! Mon expérience. »</p>	<p>Et c'est vrai que quand Mme D... (?) l'a vu arriver, elle m'a dit : « Mais comment, vous avez fait pour... », et ben j'ai dit : « Enter la douleur... je le menais à la double tout les soirs, je me débrouillais entre le fastuel, la béquille, j'y emmenais aux toilettes, je voulais tellement... »... et je l'aidais à monter les marches</p>		
	<p>* E... Et puis de voir la place que vous tenez ! Vous êtes conscients quand même que vous êtes adantes ? Que vous avez cette place là auprès de votre mari ? »</p> <p>A1... Bien sûr ! Bien sûr !! Oui, oui tout à fait ! Je sens malgré tout que voilà... »</p> <p>E... ... vous avez des besoins qui se sont révélés... »</p> <p>A1... Ah oui, oui, oui, des choses qui se sont révélés que...</p>	<p>E... Parce que c'est vous, écoutez-moi, qui compensez toutes ses pertes ou avez vous fait appel à des professionnels : infirmiers libéraux, ou autre chose ? Pour que vous puissiez avoir une aide à domicile ou autre chose ? »</p> <p>A4... Non, Non, non. Jusqu'à ce qu'il rentre à l'hôpital, j'ai géré moi au quotidien !... »</p>		

FATIGUE PHYSIQUE ET PSYCHOLOGIQUE (INQUIETUDE, PEUR DE L'AVENIR)	<p>Alors, bon, il avait presque... il ne pleure pas... je ne l'ai jamais vu pleurer... il est dur comme un... il est dur comme ça, et puis on a l'impression qu'il est insensible comme ça, et en fait il est très sensible mais il ne pleure pas, alors que moi je suis une vraie fontaine ! (Rires de tous). Je pleure assez facilement</p>	<p>...et c'est pas évidemment... »</p>	<p>L'adante 1 nous expose sa difficulté à contenir ses larmes face aux difficultés qu'imposent son statut. Il en va de même pour l'adante 4 qui elle nous évoque également de la fatigue physique directement liée à son implication. Elle nous évoque également le sentiment de culpabilité dans la façon dont elle parle à son mari, la peur de devenir face à la mise en place de l'HAD, et nous fait clairement comprendre qu'elle accepte toute l'aide qui lui est accordée. Elle sous-entend également que la possibilité de parler de son expérience, de son vécu à une psychologue et d'avoir un soutien de son entourage lui a été d'un grand soulagement.</p>	<p>pleurs, peur de devenir, culpabilité, fatigue, nervosité, perte d'espoir / espoir, besoin de soutien, détresse... Autant de signes qui montrent la fatigue physique et psychologique dont sont atteints les adants. Il faut ajouté à cela de l'éloignement vis-à-vis de l'hôpital impliquant des temps de parcours eux aussi fatigants. Face à cette fatigue le soutien de l'entourage et de professionnels est important.</p>
		<p>Ensuite quand il se calmait, j'me disais « mais l'es... mais qu'est-ce que tu fais ? tu le rends... », et je pleurais... j'allais dehors et je pleurais, c'était terrible ! Ça, j'ai dit mais... à tous ceux que j'ai pu rencontrer en personnel de santé « Si vous savez ce que c'est que la culpabilité ? » après face au malade... Alors, on m'a rassuré en me disant que... tous les adants passaient par cette phase là quand il y avait une dégradation mentale. »</p>		
		<p>...il y avait la fatigue tout ça... »</p> <p>Je crois que là ça a été le... soulagement ! (de concert avec l'étudiant) le soulagement. Oui, Ou !</p>		
		<p>E... Et là, vous avez senti à ce moment là toute la fatigue accumulée ? »</p> <p>A4... Ah oui, oui, oui ! Ah ben, je sentais que... »</p> <p>Et puis je sentais bien que tout les 2 on allait à la catastrophe, parce que ça allait être la chute dans les escaliers tout les 2.</p>		
		<p>* J'ai récupéré un petit peu. Mais il faut savoir que je suis quand même à plus de 30 km, je fais tout les jours le trajet malgré tout !</p> <p>Et donc là, j'ai éclaté en sanglots parce que je me suis dit on passe à une nouvelle étape maintenant et... je, je, je suis l'aggravation qu'il va y avoir, ça... j'en ai bien pris conscience... mais comme je dis : « On espère toujours un petit peu plus ». Oui, oui... »</p>		

Sous-Thèmes	<p>Alors, je vais voir après avec l'HAD, jusqu'à ce que je rentre à domicile. Alors là, il est vrai que se sera un va-et-vient, un ballet incessant... alors, c'est là-dessus pour moi que... je vais être un peu plus crispée dans la mesure où... en va rentrer un peu... dans notre intimité, et plusieurs fois dans la journée. Mais en même temps je me dis, c'est mon vœu, mais je vais découvrir ça ! Il va falloir que je m'adapte ! J'ai un petit peu cette appréhension, mais bon, il va falloir... en même temps c'est pour m'aider, je n'aurai plus la toilette à faire, les changes... C'est vrai qu'à vouloir le lever moi toute seule, ce n'était pas... ce n'était plus gérable. Non, non. Il faut laisser ça aux professionnels, il y a une façon de le prendre, ça c'est... particulier et voilà.</p>		
	<p>E... Bien merci encore en tout cas ! On vous souhaite une bonne confirmation, tant que possible, beaucoup de courage surtout !... »</p> <p>A4... Voilà, c'est ce que je dis, je la pique chez tout le monde le courage, c'est de prendre un petit peu chez chacun, ça sert à ça ! »</p>		
	<p>et ça m'a fait du bien, elle m'a permis de... de relativiser les choses et de ne pas avoir cette culpabilité que j'ai eu pendant un temps, et qui est propre aux adants... »</p> <p>quand on regarde certains personnes, on peut presque imaginer celle qui sont seules, parce que... à la détresse qui...</p>		

THEME PRINCIPAL 2 : PRISE EN CHARGE PROFESSIONNELLE

<p>INFIRMIERS (EN SERVICES, A DOMICILE, D'ANNONCE...)</p>	<p>* Alors, fait savoir que... on a eu à faire à une équipe fantastique ! C'est infirmière d'annonce, c'est, vraiment su... d'une disponibilité incroyable, d'une, d'une gentillesse, d'une... patience avec moi mais parce que... les malades comme ça sont... y sont... y'a en veulent au monde entier !</p> <p>* donc après le Dr G***, on a été reçu par G*** (inf / d'annonce), pendant, pendant presque % d'heures, elle nous a parlé à tout les 2, en nous faisant... en nous expliquant tout ce qu'il allait avoir et tout ça... et puis après, il est parti donc lui, ben je sais, ah ben oui mettre sa chambre là, et donc elle m'a reçu pendant 1 heure et quart moi !... For... Formidable quoi ! J'veut dire que j'ai pu cracher mon... mon venin, et tout ce que j'avais sur l'estomac quoi !... »</p> <p>* E » Ok ! Et une fois que vous avez rencontré G*** (IDE annonce). Vous savez aujourd'hui quelle est la fonction de G*** ?</p> <p>A1 : Tout à fait ! Ah oui, oui, elle me l'a expliqué, oui, oui, oui, je vous expliquera quelque chose après mais veuillez continuer... » (rire de tous)</p> <p>E » Parce que justement, nous effectivement, c'était de savoir si vous avez rencontré, bien sûr des médecins, bien sûr des aides-soignants dans les services, ou des infirmiers ? ou des infirmières ?... »</p> <p>A1 : Non, non, non !... »</p> <p>E » ... Jusqu'à finalement que Mme M*** (ide annonce) vous reçoive ?</p>	<p>Mais, quand j'ai besoin, je n'hésite pas à aller frapper vers Mme D***, ou les infirmières comme cette semaine où ça s'est aggravé, que je suis arrivé, il y avait du matériel nouveau dans sa chambre que jusqu'à présent... et je n'avais pas été avertie car on surveillait mon arrivée pour m'informer mais, elles se sont un peu manquées mais c'est normal bien. (sous-entendu qu'elles ont beaucoup de travail)</p> <p>... là il m'a envoyé les infirmières... »</p> <p>E » D'accord, donc là les infirmières libérales qui viennent à domicile ? »</p> <p>A4 » Elles sont venues... elles sont venues je crois 3 jours puis qu'après il a été hospitalisé ! »</p> <p>E » Et vous nous avez parlé plusieurs fois des infirmières, vous avez quand même des liens réguliers avec elles ? »</p> <p>A4 » Alors, on en a eu pas mal avec la chimio, parce qu'elle passait régulièrement pour les prises de sang. Suite à nos interventions chirurgicales, il y a eu des pansements... parce qu'il a eu l'ablation d'un pousseur donc elle est venue quand même quelques fois. Et après les chimio non, en fait ça c'était arrêté... jusqu'à ce qu'il ait un centré sanguin en cours de route, mais sans plus... et elles sont revenues, oui à peu près 3 jours, je pense, pour les pansements. »</p>	<p>Pour l'aide 1, le rôle infirmier est presque exclusivement tenu par l'infirmière d'annonce qui est pour elle une ressource d'information, de soutien, d'écoute alors que l'aide 4 dit la recevoir régulièrement mais sans lui octroyer autant d'importance. Pour cette dernière, ce sont plus les infirmières en services qui sont des sources d'informations concernant l'état de santé de son mari. Elles ont un rôle relationnel primordial et elles connaissent les attentes et les habitudes du patient et de l'aide. Elle sont attachantes et transparentes sur les difficultés rencontrées dans leurs fonctions. Les deux aides font également référence aux infirmières à domicile mais qui ont plus un lien avec le patient qu'avec les aides. Elles deux sont d'accord sur le fait que les infirmier(e)s font preuve d'une grande humanité et de soutien.</p>	<p>Les différents infirmier(e)s rencontrés dans le parcours de l'aide 1 ont un soutien important. Ils sont également source d'information concernant la maladie, les traitements, les déroulements des soins, elles sont de bons conseils et font preuve de disponibilité et de gentillesse. Elles font également preuve d'écoute, d'empathie et de qualités relationnelles importantes. Les principaux infirmier(e)s identifiés sont : IDE d'annonce, IDE en service et IDE à domicile</p>
--	---	--	--	---

<p>* E » Et à ce moment là, vous avez rencontré d'autres infirmières ? »</p> <p>A1 » Bien les infirmières à domicile qui viennent lui faire, qui lui ont fait son pansement, qui lui ont enlevé ses points ! »</p> <p>E » Et comment ça se passe avec elles ? »</p> <p>A1 » Elles sont tellement adorables ! Et puis il les connaît parce qu'elles sont déjà venues pour moi parce que j'avais des piqûres à faire, elles étaient venues pour moi. Ah mais, super ! Super ! Ben y'a y'a, il y a 2 infirmières, 2 infirmières, 1 infirmière ça passe pas trop avec lui, mais Géraldine et Laetitia, c'est... voilà c'est... Mais, bizarrement avec les hommes, oui je ne sais pas... il me dit : « oh, il est froid ! » (rire de tous) Peut-être moins d'empathie, peut-être ? Je ne sais pas, enfin chacun son caractère, je ne l'ai pas trouvé désagréable, enfin bon, il fait son métier !... »</p> <p>* J'vous dis, moi G*** (infirmière d'annonce) m'a dit, elle m'a donné sa carte... il y a le psychothérapeute aussi, elle m'a donné la carte où il y a noté les 2 numéros, et elle m'a dit : « si vous avez le moindre questionnement, quelque se soit, vous n'hésitez pas ! » Bien ! Venir dire, pas jour et nuit, j'sais que la nuit y dort aussi, mais voilà, non, non, ça c'est sûr que... »</p> <p>E » Pour vous, c'est une personne vraiment indispensable.</p>	<p>E » D'accord, très bien. Et alors, c'est Mme M*** qui vous a proposé de participer à cet entretien. Étes vous également suivie par Mme M*** ou pas du tout ? Si oui, la voyez vous régulièrement ? »</p> <p>A4 » Je l'ai vu 2 fois cette semaine, je vois souvent le cadre de santé, les infirmières tous les jours, je fais le point tous les jours, j'ai besoin de savoir ! »</p> <p>Par exemple, il a eu une prise de sang, les infirmières m'ont dit de voir avec le médecin car elles n'avaient pas le droit, voilà, il y a des choses... Oui, oui mais... j'tais demandeur, alors elles le savent ! Mais je pense que je ne suis pas la seule dans le service ! »</p> <p>E » Ça peut dépendre des patients et des proches en effet. »</p> <p>A4 » Tous les jours, je fais le point avec les infirmières, comment s'est passé... même appeler dans le service, quand il est pas bien, l'autre nuit j'ai appelé à 23h30 ! J'avais besoin avant d'aller me coucher de savoir. Elles m'ont dit qu'il n'y avait pas de soucis, qu'il était terré parce qu'il n'avait sédaté, voilà, par rapport à l'après-midi... j'en ai besoin. J'ai besoin de savoir ! »</p> <p>E » D'accord. Elles sont à l'écoute effectivement, elles vous rassurent et elles cherchent à vous rassurer. »</p> <p>A4 » Ah oui, oui. Oui, oui tout à fait ! »</p> <p>Et mais autrement, les infirmières, une petite poigne de main, ça le rassure</p>	<p>E » D'accord, très bien. Et alors, c'est Mme M*** qui vous a proposé de participer à cet entretien. Étes vous également suivie par Mme M*** ou pas du tout ? Si oui, la voyez vous régulièrement ? »</p> <p>A4 » Je l'ai vu 2 fois cette semaine, je vois souvent le cadre de santé, les infirmières tous les jours, je fais le point tous les jours, j'ai besoin de savoir ! »</p>	<p>Pour l'aide 1, le rôle infirmier est presque exclusivement tenu par l'infirmière d'annonce qui est pour elle une ressource d'information, de soutien, d'écoute alors que l'aide 4 dit la recevoir régulièrement mais sans lui octroyer autant d'importance. Pour cette dernière, ce sont plus les infirmières en services qui sont des sources d'informations concernant l'état de santé de son mari. Elles ont un rôle relationnel primordial et elles connaissent les attentes et les habitudes du patient et de l'aide. Elle sont attachantes et transparentes sur les difficultés rencontrées dans leurs fonctions. Les deux aides font également référence aux infirmières à domicile mais qui ont plus un lien avec le patient qu'avec les aides. Elles deux sont d'accord sur le fait que les infirmier(e)s font preuve d'une grande humanité et de soutien.</p>	<p>Les différents infirmier(e)s rencontrés dans le parcours de l'aide 1 ont un soutien important. Ils sont également source d'information concernant la maladie, les traitements, les déroulements des soins, elles sont de bons conseils et font preuve de disponibilité et de gentillesse. Elles font également preuve d'écoute, d'empathie et de qualités relationnelles importantes. Les principaux infirmier(e)s identifiés sont : IDE d'annonce, IDE en service et IDE à domicile</p>
---	--	--	--	---

<p>A1 » OUI ! Et apparemment ça n'existe pas depuis très longtemps ce genre de personne ! »</p> <p>E » En effet, ça a été mis en place que très récemment par rapport aux différents plans cancer mis en place par le gouvernement ces dernières années. Et effectivement la mise en place des infirmières d'annonces et la prise en compte de l'aide sont des choses récentes »</p> <p>A1 » Oui, oui, oui ! Parce qu'avant, j'étais là et puis... Oui, ça c'est sûr. Et puis G*** a pu lui dire des choses... Elle l'a espéré ! Que moi je n'arrivais pas à dire... Elle lui a dit : « J'ai l'impression que vous n'êtes pas très sympas avec votre femme en ce moment ! » Oui, j'avoue...</p>	<p>Le fait d'avoir des entretiens réguliers avec les infirmières, ça permet aussi de comprendre ce qu'elles elles vivent aussi, et en même temps de se dire... parce qu'on arrive dans le service, on se dit : « Ouai, ben on a un gros malade, c'est tout pour lui et machin. Et en fait, on s'aperçoit qu'il n'est pas tout seul et que, il faut savoir aussi partager ?... Et, ben c'est avec les infirmières que l'on apprend ça !... Et puis les aides-soignantes !... Donc il y a un échange qui se fait... Voilà, je pense que quand on rentre dans ce boulot là je dirais, on est plein d'humanité, d'empathie pour... enfin, on ne prends pas ça par hasard ! (acquiescement de l'étudiant)... Si on essaye... Si ça va pas, il faut... »</p>	<p>Le fait d'avoir des entretiens réguliers avec les infirmières, ça permet aussi de comprendre ce qu'elles elles vivent aussi, et en même temps de se dire... parce qu'on arrive dans le service, on se dit : « Ouai, ben on a un gros malade, c'est tout pour lui et machin. Et en fait, on s'aperçoit qu'il n'est pas tout seul et que, il faut savoir aussi partager ?... Et, ben c'est avec les infirmières que l'on apprend ça !... Et puis les aides-soignantes !... Donc il y a un échange qui se fait... Voilà, je pense que quand on rentre dans ce boulot là je dirais, on est plein d'humanité, d'empathie pour... enfin, on ne prends pas ça par hasard ! (acquiescement de l'étudiant)... Si on essaye... Si ça va pas, il faut... »</p>	<p>Pour l'aide 1, le rôle infirmier est presque exclusivement tenu par l'infirmière d'annonce qui est pour elle une ressource d'information, de soutien, d'écoute alors que l'aide 4 dit la recevoir régulièrement mais sans lui octroyer autant d'importance. Pour cette dernière, ce sont plus les infirmières en services qui sont des sources d'informations concernant l'état de santé de son mari. Elles ont un rôle relationnel primordial et elles connaissent les attentes et les habitudes du patient et de l'aide. Elle sont attachantes et transparentes sur les difficultés rencontrées dans leurs fonctions. Les deux aides font également référence aux infirmières à domicile mais qui ont plus un lien avec le patient qu'avec les aides. Elles deux sont d'accord sur le fait que les infirmier(e)s font preuve d'une grande humanité et de soutien.</p>	<p>Les différents infirmier(e)s rencontrés dans le parcours de l'aide 1 ont un soutien important. Ils sont également source d'information concernant la maladie, les traitements, les déroulements des soins, elles sont de bons conseils et font preuve de disponibilité et de gentillesse. Elles font également preuve d'écoute, d'empathie et de qualités relationnelles importantes. Les principaux infirmier(e)s identifiés sont : IDE d'annonce, IDE en service et IDE à domicile</p>
---	--	--	--	---

<p>RESSOURCE PROFESSIONNELLE HORS IDE</p> <p>* donc maintenant, comme je conduis pas, on prend une ambulance, un taxi, une ambulance pour l'amener,</p> <p>Médecin Traitant, donc ça a été... Très soudain, mais ça faisait 6 mois que mon mari avait perdu 15 kilos. »</p> <p>E » D'accord ! »</p> <p>A1 » Entre 14 et 15 kilos ! On avait un médecin traitant qui m'était pas du tout... excusez-moi... professionnel. Mon mari allait tout seul le voir pour renouvellement d'ordonnances, et toutes les fois... Mon Mari est quelqu'un d'amiéux... Hm c'est étonnant, il l'est plus du tout ! Quelqu'un de très anxieux qui était, qui demandait très mal, qui avait des problèmes de, de, un petit peu voilà quoi... Et il lui demandait des... des antidépresseurs, des choses comme ça. Et quand il allait le voir, il me dit, il revenait « Alors, tu lui as parlé de ton amaigrissement ? » « Oui, il m'a dit que c'était nerveux ! » (Souffle de dépit). La fois d'après... Un jour j'ai pris rendez-vous avec lui, j'y suis</p>	<p>! Là, il est à l'hôpital, à son service, m'... »</p> <p>E » ... et il a l'habitude des équipes soignantes et autres, et puis voilà »</p> <p>A4 » Ah oui, oui ! Tout à fait ! D'ailleurs ça se passe bien avec les infirmières, il aime beaucoup ses infirmières (rire) !</p> <p>! Oui, oui ! C'est ça qui est bien, parce qu'il y a des liens qui se créent après quand on vient comme ça... surtout sur du long terme. On s'attache au soignant je dirais, et je pense que ça peut beaucoup aider dans la maladie et... pour l'aide ! Voilà c'est ça !</p> <p>Mais j'ai trouvé de l'écoute dans le service, depuis le début. Oui, oui. C'est très important... Alors, plus avec certaine personnes, c'est sûr. On sent l'empathie de toute façon. »</p>	<p>! Là, il est à l'hôpital, à son service, m'... »</p> <p>E » ... et il a l'habitude des équipes soignantes et autres, et puis voilà »</p> <p>A4 » Ah oui, oui ! Tout à fait ! D'ailleurs ça se passe bien avec les infirmières, il aime beaucoup ses infirmières (rire) !</p> <p>! Oui, oui ! C'est ça qui est bien, parce qu'il y a des liens qui se créent après quand on vient comme ça... surtout sur du long terme. On s'attache au soignant je dirais, et je pense que ça peut beaucoup aider dans la maladie et... pour l'aide ! Voilà c'est ça !</p> <p>Mais j'ai trouvé de l'écoute dans le service, depuis le début. Oui, oui. C'est très important... Alors, plus avec certaine personnes, c'est sûr. On sent l'empathie de toute façon. »</p>	<p>L'aide 1 a, malgré l'entrée récente dans la maladie de son mari, déjà croisé beaucoup de professionnels hors IDE : médecin traitant, médecin qu'on lui a préconisé, médecin en service de médecine interne, cardiologue, médecin oncologue, psychologue, pharmacienne et divers autres professionnels (oncologue, ambulancier...). Les principaux intervenants étant le médecin traitant et le médecin en service. L'aide 4, ayant une expérience plus longue de l'accompagnement dans le parcours de soins de son mari, parle surtout du médecin oncologue dans le service, des aides-soignantes et de sa rencontre avec un psychologue.</p>	<p>Hormis les infirmières les aides ont des liens avec divers professionnels qui leurs apportent des informations et du soutien à différents stades de la maladie : au moment du diagnostic il s'agit principalement des médecins traitants et des divers spécialistes permettant de réaliser des examens complémentaires. Une fois la maladie installée, le médecin oncologue devient la référence médicale, les aides étant pouvant également bénéficier d'un accompagnement par un psychologue et ayant également des liens avec les aides-soignant(e)s</p>
---	---	---	--	--

	<p>allé avec lui et j'ai dit « voilà, aujourd'hui c'est moi qui vais lui parler », « parce que mon mari n'ose pas vous le dire, mais mon mari se fait du souci pour son état, il n'a pas faim, et ce n'est pas nerveux ! » « Oh oui mais vous lui transmettez, vos angoisses ! » Je lui dis : « moi je n'ai pas d'angoisses, je suis inquiète parce que mon mari maigrit anormalement, tous les amis et les voisins sont affolés de voir son état de maigre »</p>			
	<p>je lui dis « ben écoutez, vous devriez au moins lui faire passer une échographie de ... Je ne sais pas du fond, des organes, enfin du, de tout ce qui est digestif, de tout ce qui peut avoir ... » « Oh non, non ! On va pas grever la sécurité sociale ! », je lui dis « Bon ben écoutez, au revoir ! j'ai dit « J'vous dis pas Au revoir ! J'vous dis Adieu ! »</p> <p>Médecin 2 : Donc du coup, euh, notre pharmacienne euh, qui aussi était... a eu un cancer et tout ça, a eu des problèmes, m'a dit « écoutez j'en ai... j'ai un médecin qui, une médecin, une femme médecin qui est très très bien, sur Villefontaine, qui est donc a... nous on habite la Verpillière... » E : « Ah, vous êtes à la Verpillière, c'est d'accord ! » A1 : « ... Villefontaine est à 5 km donc, voilà quoi ! ... J'ai pris rendez-vous très très rapidement, et puis... et puis donc je lui ai expliqué le parcours un petit peu quoi, et donc, tout de suite, elle, Tac Tac, échographie et tout ça ! Et puis suite à l'échographie on est revenu chez elle, et donc... Ça a commencé par un problème... cardiaque ! ... On a eu... » E : « D'accord ! Il y avait eu des répercussions ! » A1 : « ... On a eu des, des... On a eu des choses très bizarres quoi ! Euh, en allant la voir, elle lui prend sa tension : pas de problèmes ! Elle lui prend le cœur : 150 ! ... Elle le fait lever, elle le fait marcher dans la salle et tout ça, elle le fait recoucher : 95 ! ... Donc, il avait ce qu'on appelle une... Une tension... Si-sensuelle, c'est ça ? Le cœur était normal ou normal ? Je ne sais pas comment on dit ! ... Et donc euh, elle le euh... Elle lui dit « Oula M^{me}... je ne vais pas vous laisser comme ça, je vais euh... vous prendre un rendez-vous, enfin, (hésitation) j'veux que vous aillez voir un cardiologue ! ». Alors mon mari lui dit « Ah ben rigolez ! Un cardiologue ! Si je prends rendez-vous aujourd'hui, j'en ai pour 3 mois ! », (le médecin) « Non,</p>	<p>« Oui, ou... ou aide-soignante... Euh... J'ai un jour fais une remarque à une aide-soignante que j'ai trouvée... qui m'a beaucoup froissé... alors je lui... ça a été plus fort que moi je lui ai dit gentiment mais... qu'elle ne refuse pas ce geste-là ! Voilà. Elle m'a regardé et après je l'ai senti un petit peu mal à l'aise mais plus détendue, parce que je lui ai dit : « Dans le service vous avez des gros malades et... euh... parce que mon mari aime toucher quand on s'approche de lui, ça le réconforte... »</p> <p>Et un jour, je me suis trouvée avec cette petite aide-soignante, elle était après lui mettre la seringue de je ne sais plus quoi. Et puis mon mari a voulu la toucher, elle a eu un geste de recul, mais impressionnant !... Ooo ça m'a ! J'ai dit comment on peut faire ça !... Du coup, j'ai dit non, dès que je la revois je vais aborder le sujet avec elle. Et là, je lui ai dit franchement : « Ecoutez, mon mari ne cherchait pas à avoir un geste déplacé avec vous, simplement qu'il a besoin de réconfort, et je pense qu'il n'est pas le seul dans le service. Alors elle m'a regardé : « Ah oui, d'accord, vous avez raison » elle m'a dit.</p>		
	<p>Cardiologue : Donc on est arrivé ici, elle lui a fait donc un électrocardiogramme, puis là toujours, ça passé de 90, 90, ça monté à 150/140... (le docteur) : « j'vais vous faire une échographie », elle lui a fait l'échographie. Et à l'échographie... elle lui dit : « ah ben c'est marrant, votre cœur... votre cœur va bien ! ». Elle lui dit : « il est très bien ! ». Alors, il lui a expliqué qu'il était sportif, que, quand il faisait du vélo il était jamais ni essouffé, ni essouffé ce soir quoi ! Et puis, qu'il n'était pas actuellement essouffé. Donc, euh, elle lui a fait une échographie dans le dos, et là, elle a découvert une poche pleurale... D'accord ?... Ah mais j'suis doué maintenant ! (rires !)</p> <p>E : « Ah oui, j'vois que vous maîtrisez, vous maîtrisez là ! (rires) »</p> <p>A1 : « Ah oui, oui, oui ! Et donc, euh, elle appelle sa collègue de... elle lui dit « Bon ben, on va pas laisser ça comme ça, il faut qu'on fasse une investigation plus profonde j'vais vous prendre un rendez-vous, vous allez rentrer en hôpital de semaine, 3-4 jours, faire des examens, en pneumologie ! ». ... Donc elle appelle sa collègue en pneumologie ! « T'as une place ? Oui ! Mardi prochain ! » donc une semaine après ! En attendant, elle lui dit : « fais lui passer une radio des poumons et puis, et puis... fais lui euh... faites lui une prise de sang très approfondie pour qu'on voit, tout ce qu'y'a, c'est problème cardiaque, tout ça... (longue pause) 2 jours après elle m'appelle, elle me dit :</p> <p>Médecin de médecine interne : donc elle me dit qu'il va rentrer en médecine interne... parce qu'on va faire... alors petite anecdote très drôle, c'est quand on est arrivé donc euh le mardi pour faire son admission, elle lui dit, le médecin passe et elle lui dit : « Bonjour, vous êtes dans le service du Dr House ! ». Mon mari qui ne connaît absolument pas le Dr House, lui dit : « Bonjour Dr House ! » (Grands rires de tous) Elle a éclaté de rire avec le médecin, toutes les 2, alors elle lui dit « Non M^{me}... j'vais pas le Dr... C'est une série à la télé qui... où vous êtes dans un service... », d'ailleurs il était dans une chambre individuelle, parce que en cas de... s'il avait eu une chose de... voilà !... euh... » « On va rechercher</p>	<p>Et puis les aides-soignantes !...</p> <p>« Quand il a été hospitalisé, Mme D^{me} (médecin ?) m'a reçu et m'a dit : « Sachez que pour vous le service est ouvert 24h sur 24, et même à domicile si vous le désirez ! ». Tout ça a été mis en avant tout de suite ! Et elle m'a dit : « Vous voulez venir en pleine nuit, vous venez ! Et si vous désirez dormir une nuit, vous pouvez, il n'y a pas de soucis ! »</p>		
	<p>on ne sait pas ce que vous avez, vous avez plusieurs symptômes, le rein, le truc comme ça, on ne sait pas ! ». Donc là, il est resté pour 3 jours, il est resté 11 jours. »</p>			
<p>INFORMATIONS ET CONSEILS RECUS DE LA PART DE PROFESSIONNELS</p>	<p>médecin oncologue : vous allez être reçu par le Dr R^{me}, qui est un... un oncologue, et donc il va vous donner des résultats... alors j'ai dit : « Vous rendez compte dans l'état où on est ! Ou on sait pas ! » Bon, moi j'ai été entré à la maison et lymphome... (en mimant écrire sur un clavier d'ordinateur) tout de suite j'vous tombée dessus quoi, mais bon, y'a... tellement de lymphome, que c'était pas... j'aurais pas exactement lequel quoi !... et donc, peut-être... on a eu peut-être 3 jours après le coup de fil du Dr R^{me},</p> <p>* Et donc on lui a expliqué qu'il allait perdre ses cheveux, qu'il allait, parce que c'était vraiment... parce qu'il a 6 radio... 6 chimiothérapies toutes les 3 semaines, tout les 21 jours... et donc... pendant qu'il était en train, moi j'vous vens avec lui, et là j'ai rencontré le nouveau G^{me}, et j'ai rencontré une nutritionniste aussi qui est venue lui parler... qui est venue nous parler parce qu'on était tout les 2.</p> <p>* « ou mais vous allez voir, elle me dit vous devez prendre un pilulier, pour le préparer, comme ça au moins... », (pharmacienne face à la quantité importante de traitements à prendre)</p> <p>* ... Et puis on lui a dit qu'il allait perdre ses cheveux, le protocole qu'il est un protocole qui va faire perdre ses cheveux !</p> <p>* « Donc, sachant, apparemment la chimio fait perdre aussi, fait perdre la barbe apparemment d'après ce que j'ai compris ? Ben tous, tous les poils quoi, sûrement ? !</p>	<p>« Et après, j'ai fait appel à mon... au médecin traitant, qui a fait venir un lit, donc médical.</p> <p>« Tous les jours, je fais le point avec les infirmières, comment s'est passé... même appeler dans le service, quand il est pas bien, l'autre nuit j'ai appelé à 23h30 ! J'avais besoin avant d'aller me coucher de savoir. Elles m'ont dit qu'il n'y avait pas de soucis, qu'il était serein parce qu'il avait sédaté, voilà, par rapport à l'après-midi... j'en ai besoin. J'ai besoin de savoir ! »</p> <p>E : « D'accord. Elles sont à l'écoute effectivement, elles vous rassurent et elles cherchent à vous rassurer. » A4 : « Ah oui, oui, oui, oui tout à fait ! »</p> <p>Le fait d'avoir des entretiens réguliers avec les infirmières, ça permet aussi de comprendre ce qu'elles elles vivent</p> <p>Quand il a été hospitalisé, Mme D^{me} (médecin ?) m'a reçu et m'a dit : « Sachez que pour vous le service est ouvert 24h sur 24, et même à domicile si vous le désirez ! ». Tout ça a été mis en avant tout de suite ! Et elle m'a dit : « Vous voulez venir en pleine nuit, vous venez ! Et si vous désirez dormir une nuit, vous pouvez, il n'y a pas de soucis ! »</p>	<p>L'aidante 1 a essentiellement reçu des informations de la part de l'infirmière d'annonce en lien avec les traitements à prendre et leurs effets secondaires. Elle lui a également eu des "autres" concernant le quotidien afin de préserver le patient en attendant le choc lié à la perte des cheveux. Elle a également eu des conseils de la part de sa pharmacienne et de la nutritionniste concernant le régime alimentaire de son mari. Pour sa part, l'aidante 4 a surtout des échanges avec les infirmières de service qui se montrent disponibles et transparentes dans les informations données concernant son mari. Le médecin oncologue lui a également fait comprendre de la disponibilité de tous concernant ses questionnements.</p>	<p>Les aidants bénéficient d'informations de la part des professionnels avec lesquels ils semblent avoir le plus de lien direct. A l'entrée dans la maladie les informations et les conseils semblent nécessaires tandis qu'une fois la maladie installée, il s'agit surtout de connaître l'évolution et de pouvoir calmer ses angoisses en allant chercher sans hésitations les informations que l'on souhaite</p>

	<p>* G*** me disait que c'était à la fin de la 1ère, enfin presque à la fin à la limite de la 2e, la prochaine est le 8 avril, que bon, les cheveux allaient commencer à tomber, machin, donc p'tite attache ou, elle m'a dit : « Ne lui mettez, essayez de ne pas lui mettre une tain d'oreille blanche ! Mettez la fonction pour pas voir les cheveux tomber (de concert avec l'étudiant) ! Faire couper les cheveux très courts, comme ça on a moins l'impression qu'on en perd, ça tombe plus petit et c'est moins, c'est moins, voilà quoi ! ... »</p>			
	<p>* E : « Et va que c'est vous qui supervisez la prise des traitements à votre domicile, est-ce que vous avez été formé un peu, informé sur les traitements ? » A1 : « Oui ! G*** nous a informé ! » E : « D'accord, donc c'est l'infirmière d'annonce d'ici qui vous a informé ? » A1 : « Oui, oui, c'est l'infirmière d'annonce ici, elle nous a informé ! »</p>			
	<p>* comment, la nutritionniste, la diététicienne lui a dit qu'il avait le droit de tout manger... Tout même ce que moi je n'ai pas le droit ! (Rires !) Parce que moi je surveille un petit peu ma ligne ! La seule qu'elle lui a dit qu'il n'avait pas le droit de manger, c'est le pampelousse... parce que ça coupe les effets des médicaments... je le savais un petit peu, comme les anticholestérols ça coupe les effets... et donc, « vous pouvez manger ça, ah tient voilà » alors elle m'a dit, G*** me l'a dit aussi, qu'il fallait tenir dans le frigo... tout ce qui est possible parce qu'il mange beaucoup froid...</p>			

<p>CONSCIENCE DE DIFFICULTES DES SOIGNANTS/ DE CE QUI NE VA PAS DANS LA PRISE EN CHARG</p>	<p>Je pense que le service est bien complet même s'il se heurte, à des problèmes de personnel, qui n'est pas assez nombreux. De matériel, qui est inadapte. Ça c'est sûr, ça s'est vu... je l'ai fait rencontrer auprès des infirmières, il y a des choses qui ne vont pas ! Elles n'y sont pour rien, et peut-être que justement, les familles... je me dis, est-ce qu'il y aurait des fois des choses à faire pour que, cette administration là ne soit pas aussi rigide à l'appel des aidants, parce que, moi en tant qu'aidant quand je rentre dans la chambre, qu'il avait une ceinture qui le serrait trop, ça me révoltait ! Donc, je leur ai dit... Mais comme il était tombé déjà une fois du lit, voilà, on n'a pas le choix, on est obligé ! Je dis : « Mais la ceinture n'est pas adaptée à lui ! Il faut autre chose ! » Donc elles l'ont changé, il est beaucoup mieux, et, effectivement, ce ne sont pas des ceintures adaptées pour... ça stresse les malades ça ! Un malade qui est anxieux et qui est serré comme ça mais... Et mon mari, un début d'après-midi m'a dit quand il était encore bien éveillé : « Mais j'ai passé une nuit épouvantable ! Mais serré à ne pas pouvoir me dégager un peu sur le côté... » Il était lié à cette ceinture... Alors des petites choses comme ça : les fauteuils ou sont pas adaptés, ils sont trop lourds, ils sont trop raides ! C'est quand même des malades qui ont des escarres, qui ont... qui sont fragile (au niveau de la peau). Alors là, le personnel n'y est pour rien, elles font ce qu'elles peuvent bien... Mais je pense qu'elles seraient</p>	<p>avec le temps et l'expérience, l'aidante 4 a pu se rendre compte et échanger avec les infirmières de services des difficultés rencontrées. Elle a également une certaine analyse de la situation</p>		<p>Les aidants, à coté d'un en permanence le milieu hospitalier (autres et extra) se rendent compte des difficultés rencontrées par les professionnels et des incohérences du fonctionnement du système de prise en charge. Ils offrent une vision extérieure de la situation</p>
---	--	---	--	---

	<p>* Il y a encore du chemin... Alors, il est vrai, ce qu'il manque peut-être à l'heure actuelle, ce sont des maisons de cohabitation de proximité ! Moi j'ai refusé... enfin, les 3 qu'on a fait dans le secteur sont, surchargées, et c'est là que j'ai dit au Dr L*** qu'il était hors de questions qu'ils me l'envoient à... Hauteville ou ailleurs, ça fait beaucoup trop loin pour moi, moi je ne pourrais pas y aller tous les jours et je lui ai dit, sur le plan psychologique, on va le plomber complètement ! Il a des visites tous les jours il est, je pense qu'il s'accroche à ça et, elle m'a dit : « D'accord ! », alors j'ai dit : « Bon C... Changement d'emplacement, quelques mois incompréhensibles... » c'est lourd pour l'aidant, c'est pas facile, après j'ai dit « qu'est-ce que je fais, on ne peut pas le laisser indéfiniment à l'hôpital, c'est pas, une solution. Alors, c'est là où... Mais bon ça coûte tellement cher ça, c'est vrai que... c'est... c'est peut-être pas réalisable dans les... même dans les 10 années à venir, je ne sais pas ! Mais, c'est une chose à réfléchir, complètement. Pour les aidants, je me dis que c'est rassurant de se dire, et bon on a des endroits où on peut mettre... parce que là pour le moment ce qu'on nous propose avec l'APA, c'est à la limite vous quitter votre foyer et quelqu'un prend votre place... mais moi je peux pas ! Je peux pas quitter mon foyer... Ou faudrait vraiment que je sois malade et que je ne puisse plus... ce n'est pas ce dont nous avons vraiment besoin je dirais C'est plus des endroits où on puisse mettre les malades en</p>			
--	---	--	--	--

Sous-Thèmes	THEME PRINCIPAL 3 : L' Aidant face à son statut			
<p>ORGANISATION / PRISE EN MAIN DE LA SITUATION PAR L' Aidant</p>	<p>* Un jour j'ai pris rendez-vous avec lui, j'y suis allé avec lui et j'ai dit « voilà, aujourd'hui c'est moi qui vais lui parler » « Ben oui, c'est vrai qu'en ne se pose pas toujours cette question en tant qu'aidant, on se dit qu'on accompagne, c'est normal ! Après on fonce... mais peut-être trop vite aussi, je ne sais pas. Et puis face aux problèmes, tout se met en route. Je crois que tout le monde fonctionne comme cela. La réaction est immédiate face à quelque'un qui souffre et qui a besoin d'aide au quotidien, et quand vous voyez vous l'aggravation de la maladie, quand vous la suivez depuis le début, en ayant bien compris que... l'issue on la connaît, aussi bien mon mari que moi mais... on veut des petits moments... supplémentaires mais c'est un peu le parcours du combattant je dirais. Oui, Oui... »</p>	<p>L'aidante 1 est très présente dans tout les aspects de l'organisation de son mari face à la maladie : rendez-vous, appels téléphoniques, pilulier, communication avec les soignants... Elle prend à sa charge tous ces aspects. L'aidante 4 quant à elle parle plus de la réaction de l'aidant face à la maladie de se mettre "au service" du patient de façon immédiate en s'oubliant complètement</p>		<p>Les aidants jouent un rôle majeur dans la prise en charge de l'organisation du quotidien du patient au point de se sacrifier complètement en ne tenant pas compte des risques sur sa propre santé</p>
<p>* je lui dis (au médecin traitant) « ben écoutez, vous devriez au moins lui faire passer une échographie de... Je ne sais pas du foin, des organes, enfin du, de, de tout ce qui est digestif, de tout ce qui peut avoir... »</p>	<p>Là il se retrouve... pas comme un légalisme je dirais mais... paralyse d'un côté, de l'autre, de la dyshésie, et il faut s'adapter à tout ça au fur et à mesure, (acquiescement de l'étudiant), et trouver des parades pour... parce que le patient, lui il est dans sa maladie, il ne voit plus que ça, je le comprends... et il faut décrypter un petit peu les messages qui sont donnés par le malade. Et bien voilà, il faut s'adapter au jour le jour... » E : «... pour que vous puissiez effectivement, comment dire ? Comprendre... je ne sais pas si le mot est juste... mais les pertes entre guillemets, les pertes d'autonomie, les pertes de... » A1 : « Absolument ! Parce que c'est ça ! C'est ce que je dis à une... peut-être pas tout les jours mais... au bout de 8 jours, il y a toujours quelque chose qui s'en va auquel il faut pallier... donc trouver la bonne solution</p>			
<p>* alors je lui ai expliqué (à la pharmacienne) et elle m'a dit « Change de médecin ! Change de médecin ! »</p>	<p>Même en fait on est un peu confronté à... comment dirais-je ? Je veux dire, on est capable de gérer pleins de choses en fait</p>			

	<p>* J'ai pris rendez-vous très très rapidement, et puis... et puis donc je lui ai expliqué le parcours un petit peu</p>	<p>Et c'est vrai que quand Mme Dewe (?) l'a vu arriver, elle m'a dit : « Mais comment, vous avez fait pour... », et ben j'ai dit : « Entre la douche... je le mets à la douche tout les soirs, je me débrouille entre le fauteuil, la béquille, j'emmène aux toilettes, je voulais tellement... », et je l'ai aidé à monter les marches</p>		
	<p>* 2 jours après elle m'appelle (Didécin, elle me dit : « euh... bon ! y'a un p'tit soucis », je dis : « ah bon ? »</p>	<p>E : Parce que c'est vous, excusez-moi, qui compensez toutes ses pertes ou avez-vous fait appel à des professionnels : infirmiers libéraux, ou autre chose ? Pour que vous puissiez avoir une aide à domicile ou autre chose ? A4 : Non, Non, non. Jusqu'à ce qu'il rentre à l'hôpital, j'ai géré moi au quotidien !... »</p>		
	<p>* Donc mon mari et son portable, lui c'est euh... (rire de l'insulteur), c'est pff, il avait encore le vieux portable, mais maintenant il a un nouveau mais bon, c'est toujours moi qui répond (avec un large sourire et rire de l'insulteur) il donne mon numéro car il sait pas trop s'en servir !</p>			
	<p>* ... Appelez le Pet Scan, j'avais pris rendez-vous avec le médecin traitant...</p>			
	<p>* normalement il me reproche de trop le couvrir quoi... mais bon... L'exemple type, c'est pendant qu'il était à sa chimio, j'avais l'ordonnance et, la batterie de médicaments qui va avec quoi, y'a des jours où il avait 8 cachets à prendre donc là. Alors le 1er jour, le mardi, mercredi, vendredi, donc celui-là c'est que le samedi, celui-là, c'est du J+2 à J+6... enfin, à tel point que je lui ai fait un tableau sur Excel, et que j'ai fait les coches... »</p>			
	<p>* la pharmacienne elle me dit : « Pfiou, vous allez, il va s'y perdre quoi ! », j'ai dit : « Vous inquiétez pas, j'vais là ! »</p>			
	<p>* Je lui dis : « Ben écoutez, si vous me permettez, je vais en parler à Gwé », Gwé me dit : « Mais bien sûr, mais pourquoi on nous l'a jamais ? », et donc Gwé l'a pris en charge, elle est revenue, elles sont parties toutes les 2 avec Gwé pendant 1h, et quand elle est revenue, elle m'a dit : « On m'a emporté 50 kg sur les épaules grâce à vous ! »</p>			
	<p>* Plus voilà, moi j'essaie de lui faire des petites astuces, ce que j'essaie de faire c'est que je lui dis : « Dis donc, toi qui avait l'habitude de faire ça... »</p>			
	<p>* E : Et vous parlez par exemple des médicaments, des traitements, que vous avez instauré un pilulier du coup sous les conseils de la pharmacienne... A1 : Quand il a vu le pilulier, il voulait pas s'en servir ! Et le premier soir, le premier jour ou le lendemain, il avait 11 médicaments : 2 %, 1, 1, 1, quelque chose comme ça ! donc j'ai dit : « Je t'ai fait un tableau, donc à mesure que tu les prends, tu rayes ! », « Ouf, mais toutes ces boîtes ! », donc du coup le matin quand je me suis levé, parce qu'il les prend le matin, j'ai ouvert le pilulier et j'ai dit : « ben voilà, tu as ça à prendre, t'as ça à prendre, t'as ça à prendre... j'te mets tout dans le truc ! », il refuse mais j'ai mis tout dedans, il emporte le pilulier dans un petit bol, et voilà, finalement le pilulier il s'en sert bien ! Et puis les 1ers jours, il avait planqué le tableau excel que je lui avais fait ! « Tu m'as mis où ? Tu m'as mis où ? Parce que moi je suis plus bête ! Si à chaque fois il faut que je reprenne l'ordonnance, voilà quoi ! » Alors j'ai demandé de me le rechercher et il me dit qu'il ne savait pas où il l'avait mis, et puis finalement, il l'a retrouvé ! J'ai alors dit de bien barrer à chaque fois, et pas toutes les 3 semaines, il faudra recommencer parce que le traitement est pour 1 mois, mais la prochaine chimiothérapie ça va être la même procédure pendant... 5 mois ! »</p>			
	<p>* Je lui dis : « Vains, on va prendre tes médicaments. Dans tes médicaments tu as un anti-nauséeux, y'a du Primpitan qui va t'aider à aller mieux, mais y'a pas que ça ! »</p>			
<p>MANQUE ET RECHERCHE D'INFORMATIONS / BESOIN D'INFORMATION</p>	<p>* Et puis donc, euh... dans la semaine, donc dans les 11 jours... euh... apparemment, ils avaient déjà vu... mais nous on savait pas. (l'air agacé) Il avait donc euh... le gargon qui est au-dessus des miens... enfin je sais pas... j'tais pas très... là-dessus j'ai pas eu trop d'explications... »</p>	<p>« Il y avait du matériel nouveau dans sa chambre que jusqu'à présent... et je n'avais pas été avertie car on surveillait mon arrivée pour m'informer mais, elles se sont un peu manquées mais c'est normal hein. (sous-entendu qu'elles ont beaucoup de travail) »</p>	<p>L'aidante 1 insiste sur le fait qu'elle et son mari n'ont pas eu peu bénéficier d'information pendant la phase diagnostique et que cette situation est très compliquée à vivre pendant cette période. Elle évoque aussi que les professionnels se « passent la balle » pour que l'annonce soit faite. L'aidante 4 quant à elle, évoque plus le fait du besoin d'être informée en permanence de l'état de santé de son mari et de son évolution. Qu'elle a également besoin de comprendre le déroulement et l'utilité des traitements.</p>	<p>Les aidants sont très demandeurs d'informations notamment pendant la phase de diagnostic, période très angoissante pour eux et leur proche malade car ils ne savent pas vers où ils vont, mais également par la suite pour comprendre la maladie et ses évolutions mais également ses traitements.</p>
	<p>* Donc ils ont décidé de lui mettre des sondes JJ... (nouveau acquiescement de l'étudiant) pour lui relaxer son bras, et pour permettre l'accouplement. Donc euh, ils devaient l'opérer le mardi après-midi, et le vendredi, ou le jeudi il avait mangé à midi, tout d'un coup on voit arriver le brancardier, un truc comme ça « M. *** on vous opère cet après-midi ! »... Alors, il dit : « Non mais moi j'ai mangé à midi, j'vais pas à jean ! », « vous inquiétez pas, on s'en occupe de tout ça ! » Donc, y sont restés, il est parti.</p>	<p>et puis quand le médecin est venu pour une visite complète, j'ai demandé des conseils</p>		
	<p>* Et là, toujours, on savait rien ! On nous disait rien ! On savait pas ! Et ça, ça, ça, ça c'est horrible ! C'est horrible cette attente ! On est resté 15 jours ! 15 jours dans l'angoisse ! Lui pas trop... parce que lui... il disait : « on m'a pris en charge ! Quelqu'un cherche ! » Mais alors moi, moi c'était horrible quoi !... Alors on regarde sur internet, on fait des recherches, ce qu'il faut surtout pas faire parce que, vous voyez de tout et de n'importe quoi, et pis vous, vous vous angossez pour rien quoi ! et donc, pfiou... Le 4 mars... » E : Et pendant... Excusez-moi. Et pendant ces 15 jours, vous avez... j'imagine... croisé des professionnels de santé ? A1 : RIEN ? (Catégorique) E : Rien ? Quoi... A1 : Rien !... Si ! On a... Après le Pet Scan, j'avais pris rendez-vous avec le médecin traitant... parce qu'au Pet Scan, ils ont rien voulu lui dire ! Ils ont dit : « Non, non, ça sera à votre... au médecin qui l'a demandé », c'est-à-dire, je ne sais... c'était le Dr R... donc, donc euh qui est du service de médecine interne, « on enverra les résultats... », et puis on a demandé qu'ils les envoient à notre médecin traitant... Pfiou... Parce qu'on a pas de résultats de biopsie non plus, les résultats de biopsie c'était 3 semaines, donc c'était pas encore (acquiescement étudiant). Et pendant ces 15 jours, rien, rien si personne ! »</p>	<p>« Non, à part, alors on m'a dit de ne pas trop lire les notices certes. Mais quelque part, des fois on a besoin aussi.</p>		

	<p>* Et donc, on est allé chez le médecin, elle regarde, elle dit : « vous n'avez pas le résultat de la biopsie ? », j'ai dit « Non ! »... Donc elle appelle... elle appelle Oudet ici... et donc, moi j'étais à côté... enfin, en face d'elle, mon mari était là, et un moment elle dit : « Ah bon vous avez le résultat de la biopsie ! », j'ai vu écrire « Lymph... L. Y. M. M. P. », donc... quand elle a vu que je regardais, elle a vite rayé !... Alors j'ai dit : « Mais vous pouvez nous dire ce qu'il a ? », « Non ! C'est pas à moi à vous l'annoncer, vous allez être reçu par le Dr Rowe, qui est un... un oncologue, et donc il va vous donner les résultats », alors j'ai dit : « Vous rendez compte dans l'état où on est ! On ne sait pas ! » Bon, moi j'étais resté à la maison et lymphome... (en mimant écrire sur un clavier d'ordinateur) tout de suite j'ai tombé dessus quoi, mais bon, y'a... tellement de lymphome, que c'était pas... j'aurais pas exactement lequel quoi !... et donc, peut-être... on a eu peut-être 3 jours après le coup de fil du Dr Rowe,</p>	<p>E : D'accord, très bien. Et alors, c'est Mme M... qui vous a proposé de participer à cet entretien. Êtes-vous également suivie par Mme M... ou pas du tout ? Si oui, la voyez-vous régulièrement ? A4 : Je l'ai vu 2 fois cette semaine, je vous souvient le cadre de santé, les infirmières tous les jours, je fais le point tous les jours, j'ai besoin de savoir ! E : Et vous avez les informations que vous recherchez ? Avez-vous à chaque fois un retour d'information suffisant ? A4 : Ah oui, tout le temps ! Par exemple, il a eu une prise de sang, les infirmières m'ont dit de voir avec le médecin car elles c'avaient pas le droit, voilà, il y a des choses... Oui, oui mais... j'ai demandé, alors elle le savait ! Mais je pense que je ne suis pas la seule dans le service ! E : Ça peut dépendre des patients et des proches en effet. A4 : Tous les jours, je fais le point avec les infirmières, comment s'est passé... même appeler dans le service, quand il est pas bien, l'autre nuit j'ai appelé à 23h30 ! J'avais besoin avant d'aller me coucher de savoir. Elles m'ont dit qu'il n'y avait pas de soucis, qu'il était sereni parce qu'il s'avaient sédité, voilà, par rapport à l'après-midi... j'm ai besoin, j'ai besoin de savoir ! E : D'accord. Elles sont à l'écoute effectivement, elles vous rassurent et elles cherchent à vous rassurer.</p>		
	<p>* E : Parce que du coup, si on reprend depuis l'annonce de la maladie, jusqu'au moment où vous, vous avez pu être pris en charge personnellement en tant qu'aidant, il y a... A1 : « Y s'est passé presque 15 jours ! » E : Presque 15 jours... A1 : « C'est trop ! C'est beaucoup trop ! Enfin, c'est... Je comprends, qu'ils peuvent pas annoncer des choses sans avoir tout les résultats, et tout les choses comme ça. Mais voilà quoi, c'est horrible pour ceux qu'ils le vivent... » E : D'accord, et pendant ces 15 jours, il n'y a pas un professionnel... A1 : « Silence Radio !... » E : Silence radio complet ? A1 : « Silence Radio !... » E : Vous n'avez rencontré personne, à part de votre démarche, le médecin traitant ?... A1 : « Non ! Non, voilà. »</p>			
<p>BESOIN DE L'AIDANT DE PARLER, DE VIDER SON SAC / BESOIN D'ECOUTE</p>	<p>* J'veux dire que j'ai pu cracher mon... mon venin, et tout ce que j'avais sur l'estomac quoi !... E : Oui, puis ça faisait un petit moment aussi, que vous preniez à votre charge aussi ! A1 : « Ça faisait un moment quoi ! J'veux dire... Et voilà, que je prenais ! Et je ne pouvais plus, je, je, j'avais besoin quoi ! »</p>	<p>E : Il n'a plus rien depuis qu'il a ça, d'accord. Et ça, on ne vous a pas écouté plus que ça ? On n'a pas plus pris en compte vos remontées-là de votre part ? A4 : En fait... ben, à chaque fois on me redonnait le traitement, et j'ai vraiment émis ce doute sur le Tramadol quand il a été hospitalisé. Parce qu'il a eu aussi des phases agitées... Il est resté sous Tramadol quand il est rentré dans le service, et puis, il a eu un samedi des douleurs tellement violentes, qu'ils sont passés à la morphine... Et du coup, ils l'ont laissé sous morphine, et c'est de là que j'ai soulevé le problème. J'ai dit que depuis qu'il était sous morphine, il était mieux !</p>	<p>L'aidante 1 évoque surtout le fait qu'elle avait besoin de parler pour se libérer d'une certaine tension, pour évacuer, ce qui se ressent également dans les propos de l'aidante 4. Cependant l'aidante 4 évoque aussi le besoin d'écoute par la nécessité de la prise en compte de son avis, de ses observations par rapport au traitement de son mari. Elle observe des anomalies et elle les communique pour qu'il y ait une réaction par la suite.</p>	<p>Les aidants ressentent la nécessité de parler et d'être écoutés pour qu'ils puissent se décharger de la tension accumulée liée à leur statut d'aidant. Ils ressentent également le besoin d'exprimer leur ressenti sur des anomalies constatées en lien avec les traitements ou la prise en charge de leur proche malade.</p>
	<p>* ben j'dis = Ecoutez, si j'ai pu faire un lien, et ça m'a fait un bien fou d'avoir pu aider aider quelqu'un !... E : bah oui, parce que, peut-être qu'à vous, c'est visiblement l'effort qu'elle a eu sur vous finalement ? A1 : « Stremment !... » E : Vous en avez vraiment besoin aussi d'en parler individuellement... A1 : « ah oui, ah oui, oui ! J'pense que c'est général, que tous les gens ont besoin, parce que c'est, c'est... quand on nous annonce, parce que bon ils crachent leurs mots les médecins bien, c'est le cancer, voilà, hein, au début ils vous disent lymphome mais lymphome c'est un cancer ! (acquiescement érudite) Et... bizarrement mon mari depuis l'annonce... a changé !... C'est un peu moins agressif, disons un peu car c'est la maladie qui veut ça</p>	<p>E : Et selon vous, car vous avez visiblement un certain recul et une certaine expertise, c'est ce que l'on ressent en tout cas. Quels sont selon vous les qualités nécessaires pour un infirmier pour pouvoir accompagner au mieux l'aidant ? A4 : Alors, c'est peut-être l'aider à exprimer ce qu'il ressent, et le mettre à l'aise. Ça je l'ai trouvé dans le service, et ça c'est très important parce que, même si on se croit fort, on a nos limites, et je pense que le fait que vous avez quelqu'un qui vous prends par la main, qui vous rassure et vous dit « allez-y, lâchez tout ! Pleurez ! C'est normal » mais qui va pas non plus vous dire que ce n'est qu'un passage et qu'il va le sortir de là. Il faut entendre les paroles de l'aidant sur ce qu'il sait de la maladie et ce qu'il veut bien entendre... ce qu'il veut savoir.</p>		
	<p>* « Ben de rien ! Ça fait aussi du bien ! Merci à vous ! »</p>	<p>... Mais j'ai trouvé de l'écoute dans le service, depuis le début. Oui, oui. C'est très important... Alors, plus avec certaine personne, c'est sûr. On sent l'empathie de toute façon. Voilà, je suis assez direct des fois, bon... mais j'ai besoin d'exprimer ce qui me... fait mal... Ca c'est sûr, ça s'est vrai que... j'ai fait remarquer auprès des infirmières, il y a des choses qui ne vont pas ! A4 : On me l'a proposé, oui, oui, oui, oui ! Quand il a été hospitalisé, Mme Dewe (médecin ?) m'a reçu et m'a dit : « Sachez que pour vous le service est ouvert 24h sur 24, et même à dormir si vous le désirez ! ». Tout ça a été mis en avant tout de suite ! Et elle m'a dit : « Vous voulez venir en pleine nuit, vous venez ! Et si vous désirez dormir une nuit, vous pouvez, il n'y a pas de soucis ! ». Voilà. Voilà donc... il a passé une autre étape là, donc je pense que c'est pour ça que le service est proposé comme ça aux aidants, parce qu'ils ont besoins aussi... on sait les phases d'angoisses par lesquelles passent les gros malades. Et je pense que ce n'est pas dû à la présence bien, d'autres services ont besoin de ça... En tout cas, le cadre de santé de la personne est vraiment au top et... très à l'écoute ! Comme l'ensemble du personnel en général ! Voilà. »</p>		

	<p>Alors des p'tites... Il faudrait retrouver après... noter, je me dis des fois il faudrait noter les petites choses auxquelles on pense, on ne le fait pas toujours mais... c'est bien ce que vous faites, je pense que ça... les aidants sont écoutés maintenant je trouve ! »</p> <p>E : « Oui, en effet, on s'est déjà rendu compte de ça dans toutes nos recherches pour la phase théorique que nous avons déjà faites, qu'il y avait déjà une prise en charge, une prise en compte qui était plus importante, mais il y a encore du chemin à faire, donc si on peut aider d'autres aidants à l'avenir, et les aidants actuels, c'est l'idée ! »</p> <p>A4 : « Il y a encore du chemin... Alors, il est vrai, ce qu'il manque peut-être à l'heure actuelle, se sont des maisons de convalescence de proximité ! Moi j'ai refusé... enfin, les 3 qu'on a fait dans le secteur sont, surchargées, et c'est là que j'ai dit au Dr Lese que'il était hors de questions qu'ils me l'envoient à... Hauteville ou ailleurs, ça fait beaucoup trop loin pour moi, moi je ne pourrais pas y aller tous les jours et je lui ai dit, sur le plan psychologique, on va le plomber complètement ! Il a des visites tous les jours là et je pense qu'il s'accroche à ça et, elle m'a dit « D'accord ! », alors j'ai dit : « Bon (.....) Changement d'enseignement, quelques mots incompréhensibles... » c'est lourd pour l'aidant, c'est pas facile, après j'ai dit « qu'est-ce que je fais, on ne peut pas le laisser indéfiniment à l'hôpital, c'est pas, une solution. Alors, c'est là où... Mais bon ça coûte tellement... »</p> <p>A4 : « Ah ben écoutez, c'est avec grand plaisir, parce que je trouve que c'est en écoutant le vécu des autres que l'on peut... améliorer les choses. Parce que bon, c'est un tout quand on fait un mémoire... à mon avis... »</p>		
--	---	--	--

<p>AIDANT AVANT UN POSITIONNEMENT DE SOIGNANT (VOCABULAIRE, GESTES, INITIATIVES)</p>	<p>« Voilà. Donc, moi j'avais compris tout de suite la gravité, parce qu'entre 2 scanners, suivi de l'emptytisme, il avait pris un module de 3 cms et j'ai dit donc que c'était quelque chose de très agressif. Malheureusement, c'était le cas. Malheureusement l'intervention chirurgicale, ça n'a pas empêché la progression de... L'intervention a très bien marché, la chimio aussi, mais à la fin de la chimio, au bout du 1^{er} trimestre, l'1^{er} évaluation avec le scanner, ça y'est, on commençait à voir qu'il y avait une progression de la maladie »</p>	<p>L'aidante 1 et l'aidante 4 utilisent des termes médicaux à bon escient. Cependant l'aidante 4 fait preuve d'une analyse et de détails qui sont un peu plus avancés dans la mesure où elle a elle-même été patiente. Elle paraît également certain gestes qui sont normalement destinés à des soignants (pansement simple, toilettes, changes...)</p>	<p>les aidants, a force de temps passé dans les services hospitaliers à coté de professionnels de santé finissent par utiliser le vocabulaire médical. Leur implication étant complète dans l'accompagnement de leurs proches, ils prennent également à leur charge des gestes paramédicaux à hauteur de leurs capacités.</p>
	<p>Puisque ce sont les résidus de la radiothérapie qui ont entraîné beaucoup de dégâts au niveau cérébral, et en même temps sur le plan cognitif, neurologique, physique, plein de choses... paralysé d'un côté, de l'aphasie, de la dyslexie</p>		
	<p>... parce qu'avec l'opération, ça s'est dégradé en juillet, ensuite il a été en radiothérapie en septembre. Je dirais que de septembre à... début décembre, il a eu un répit, là où il était autonome, il l'a été encore après, mais, avec des manques déjà...</p> <p>Vous en avez déjà fait beaucoup ! Et c'est normal que... vous n'êtes pas un soignant... mais en fait, je le suis devenue par la force des choses... (Acquisition de l'étudiant)... à faire un pansement tout de suite parce qu'il avait... »</p> <p>E : « Ah vous avez fait des actes aussi comme ça ? »</p> <p>A4 : « Ah oui, je lui ai fait des pansements parce que, comme il a un problème de vue maintenant, il perd la périphérie un petit peu, ce qui fait quand il se déplaçait sa béquille, moi l'aidant, il sautait tout le temps les murs. Donc, une fois fragile comme tout, il avait commencé à prendre des plaies, alors j'ai fait moi-même les pansements, et puis quand le médecin est venu pour une visite complète, j'ai demandé des conseils et tout, là il m'a envoyé les infirmières... »</p>		

	<p>A4 : « Voilà, voilà, mais pendant une quinzaine de jours, je lui ai fait moi les pansements, oui, oui, oui ! Bien j'avais du talon gras, j'avais vu pour son opération ce qu'on lui mettait, j'avais gardé des boîtes qui étaient stériles donc... elles m'ont dit : « Ça a bien marché ce que vous avez fait, donc là il n'y aura pas d'écailles ! » (rires de tous) »</p> <p>E : « Et vous avez eu des conseils de la part d'infirmières, par exemple en service ou libéral pour vous expliquer comment faire ces actes-là ? Ou vous l'avez fait à l'instinct ? »</p> <p>A4 : « Alors, je l'ai fait un petit peu à l'instinct dans la mesure où j'ai eu moi-même un cancer, il y a plusieurs années (Acquisition de l'étudiant)... un cancer du sein et j'ai eu une reconstruction, donc il y a eu des soins, et voilà... j'ai vu les actes qui étaient faits, et donc... et j'ai un de mes petits fils qui a eu une grave brûlure, presque au 1^{er} degré sur une jambe, et ma fille a fait elle-même les pansements, et je l'ai aidée parce que... il y en avait peu dans la famille qui arrivait à supporter de voir la plaie... (Acquisition de l'étudiant)... donc quand je me trouvais là-bas, je... voilà, voilà... »</p> <p>E : « Ah oui ! On comprend mieux maintenant ! Parce qu'un moment j'avais en tête : « Mais vous êtes infirmière ?? » (rires !) »</p> <p>A4 : « Ah non, non ! Du tout, du tout, du tout ! Non, non ! »</p>		
--	--	--	--

	<p>A4 > Et ben, il avait le traitement à domicile... c'est vrai que c'est moi qui le... qui m'en occupais, c'est moi qui gérais, qui gérais les bolus... ></p> <p>E > Et, vous a-t-on expliqué tout ce qui est effets secondaires, ce que ça pouvait provoquer ? ></p> <p>A4 > Alors, moi-même j'en ai trouvé et j'arrête pas de le dire dans le service, concernant le Tramadol, j'ai dit... mon mari a eu des moisi du Tramadol, et son agitation qu'il avait, moi je reste persuadé que c'était dû au Tramadol car depuis qu'il est sous Morphine, il n'a plus ces effets-là ! Ah mais, c'est, c'est impressionnant ! Parce qu'il avait quand même des bonnes doses : 4, 5 voire 6 pilules par jour, plus tout le reste ! Il était demandeur parce que lui-même disait qu'il y avait quelque chose là-dedans... ben sûr l'opiacé, voilà mais... en même temps, je ne sais pas si c'était le mélange avec la cortisone, avec les antibiotiques. Il avait des doses de cortisones tellement élevées, je pense que ça devait pas être bien... matché... ben, j'suis sous pas médecin mais... ></p> <p>E > Mais vous aviez quand même l'analyse suffisante, et le recul suffisant pour voir qu'il y avait une modification de comportement. ></p> <p>A4 > Ah oui, oui ! Absolument ! Il avait du Xanax, on avait essayé l'antidépresseur... j'ai dit au médecin... que ça n'avait rien apporté, parce que mon mari avait ces phases de pleurs, d'angoisses, qu'il a toujours d'ailleurs. Donc quand j'm ai discuté avec le médecin traitant il m'a dit : « Ecoutez, c'est de la que je lui ai dit que le Tramadol... je pense que cette phase hallucinatoire, qu'il n'a plus, qu'il avait avec le Tramadol. Parce qu'il voyait des choses dans la maison, et puis vous ne pouvez pas lui faire comprendre que ce qu'il voyait n'existait pas. Lui, il les voyait donc c'était impressionnant ! Et moi, j'ai mis ça sur le compte du Tramadol parce que là, depuis qu'il est sous morphine, il n'a pas rélaté... »</p>		
--	---	--	--

BESON D'AIDE	<p>et c'est vrai qu'on ne fait peut-être pas appel tout de suite à... professionnels pour se faire aider. (Acquisitionnement de l'étudiant)</p> <p>Et je pense, si vous avez un mémoire à faire, c'est de pousser les gens justement à ne pas trop attendre !... Encore je trouve que... ></p> <p>E > Ne pas hésiter c'est ça ? ></p> <p>A4 > Oui, ne pas hésiter ! Oui, oui ! ...</p>	L'aidante 4 évoque le fait qu'elle n'osait pas appeler à l'aide même au risque d'aggraver la situation pour son proche malade (chute...) et également à ses dépens (risque de blessures, au dépend de sa santé, fatigue...). Elle a mis du temps à demander de l'aide mais que maintenant elle n'hésite plus. Elle pense qu'il faut informer les aidants sur les aides disponibles et surtout à leur dire de ne pas hésiter de demander à l'aide dès les premiers instants, dès l'apparition des premiers besoins.	Les aidants ont du mal à demander de l'aide aux risques de s'appuyer complètement et aux risques de provoquer des accidents à leurs proches. Il faut faire comprendre aux aidants qu'ils peuvent s'appuyer sur les professionnels pour bénéficier d'aide dès que le besoin se fait ressentir
	<p>Dans le service, tout de suite quand mon mari est rentré pour la chimio, on m'a dit que, on était là aussi pour moi ! Voilà, mais tout de suite ça... il a pas tilté, il était en chimio, ça se passait relativement bien</p>		
	<p>Peut-être que là, j'aurais dû faire appel plus tôt... Je m'étais dit, tant qu'on peut gérer, je peux gérer ça, mais, mes enfants étaient derrière à me dire : « Attention Maman ! Là... »</p>		
	<p>« ... Et il est rentré il y a un mois, et c'est lorsqu'il est tombé la veille de sa rentrée, que là j'ai dit : « J'espère qu'ils vont me le prendre dans la semaine ! » Parce que là, il est tombé, je l'ai aidé mais... Supporter quelqu'un qui a un côté paralyté, qui se sert d'une canne, qui a peur ! ...</p>		
	<p>Et ben, jusqu'au moment où il est tombé, alors là ça a été pour moi là... Il a fallu appeler de l'aide pour... Et le lendemain, j'ai eu la chance d'être appelée par le service me disant : « Il y a un lit pour vous ! »</p> <p>« je voulais pas appeler... Ben je savais pas... Mon fils me disant : « Ben écoute, je redescends le soir » de son petit village, je lui ai dit : « Non, Non ! Tant qu'on peut gérer tous les 2 ! »</p> <p>Mais, quand j'ai besoin, je n'hésite pas à aller frapper vers Mme Deme, ou les infirmières...</p>		

PROTECTION DU PATIENT PAR L'AIDANT ET VICE/VERSA	<p>* Dites j'ai été obligée de mettre un message sur Facebook en leur disant, j'avais 15 coups de fil par jour !... Alors j'ai mis un message sur Facebook en disant : « Merci pour votre sollicitude, maintenant vous savez tous ce que G*** a... » je ne peux plus. C'était trop dur pour moi d'entendre les gens dirent : « Il a quoi ?... ». Et voilà, j'ai mis ce message « Merci de votre sollicitude, je vous tiendrai au courant. »</p>	A l'étranger, je sais que mon mari, quand il a fait la radiothérapie, on lui a dit d'oublier que, voilà... on le prolongeait mais qu'on ne pouvait pas le gérer parce qu'il a fait la même demande, au téléphone parce que ce jour là je n'avais pas pu l'accompagner à la radiothérapie, et la radiothérapeute m'a dit : « ben votre mari... » Et, et tout les 2 par contre... lui-même n'arrive pas à, à, à me dire : « Oui, ben de toute façon je ne m'en sors pas ! » il l'éducaire un petit peu tout ça, et en même temps... moi je ne lui dis pas ce que je sais pour... aussi le protéger, parce que je sais qu'il me protège et moi j'ai envie de le protéger !...	Aussi bien l'aidante 1 que l'aidante 4 prennent une position protectrice vis-à-vis de leur proche malade concernant divers aspect : information, visite ou autres choses pouvant provoquer fatigue, baisse de moral, difficultés supplémentaires pour le patient. Elle s'impose comme un rempart qui encaisse les coups sans nécessairement penser aux conséquences sur elles. Cependant, l'aidante 4 évoque également le fait, qu'à l'inverse, le patient ne divulgue pas certaine information à l'aidant pour ne pas l'inquiéter encore plus.	Les aidants et les patients tentent au maximum de préserver leur proche des éléments pouvant être onéux au moral
	<p>* enfin, les amis qu'il autorise à venir, ne viennent pas avant 15h30 car il dort beaucoup, il dort beaucoup, et temps en temps il dit qu'il a fermé la porte ! Donc quand j'entends sonner, je vais voir par la fenêtre et je dis qu'il dort, que je reviens !</p>			
	<p>* Et l'autre jour elles sont venues, elles sont venues et ont commencé à embayer sur la maladie, au bout d'un moment j'ai frappé le coude à ma belle-sœur, qui s'appelle G*** comme moi, j'ai dit : « G*** tu peux pas changer de conversation », elle me dit que oui parce que là, ils a sorti son machin mais on va pas rester là-dessous, quoi, j'veux dire, le climat est trop...</p>			

Annexe XIII : Tableau de tri des entretiens – Centre Hospitalier de Valence

Tableaux de tri des entretiens réalisés au Centre Hospitalier de Valence

	Entretien 2	Entretien 3	Entretien 5	Comparatif	Conclusion
	Femme - environ 35 ans	Homme - environ 75 ans	Femme - environ 60 ans		
<u>Difficultés rencontrées par les aidants</u>					
Investissement dans le temps	<p>“depuis décembre 2016 et depuis ça n'arrête pas... entre chimiothérapie, radiothérapie, immunothérapie”</p> <p>Donc à chaque fois vous l'accompagnez</p>	<p>“Quand elle est hospitalisée vous venez tous les jours ?</p> <p>Tous les après-midi oui, j'habite à coté enfin je viens en voiture je suis à 15 min de la maison.”</p>	<p>“Oui tous les jours, et là en ce moment il languit beaucoup alors je viens un peu même le matin.”</p> <p>“Non mais ça dur pas non plus... ça dure une semaine, une</p>	<p>Tous les aidants indiquent venir aux cures pratiquement tous les jours.</p> <p>Un des aidants a dû faire de longs trajets lorsque sa femme était hospitalisée dans un autre hôpital.</p>	<p>Le temps passé lors de chaque cure et chaque examen par les aidants, montrent leur implication dans la prise en charge de leurs proches malades.</p> <p>1/3 des aidants mettent de côté leur travail, 1/3 leur santé, pour</p>

	<p>né ? Oui, oui je... presque, oui presque à chaque fois, oui presque. “</p> <p>“on a des moments de répit c’est pas tout le temps t’es entrain de...”</p> <p>“après mon mari il voulait que je reste avec lui tout le temps, il préférait que je sois son aid’... comment on dit (silence) aidante voilà et que je travail qu’un</p>	<p>“A l’hôpital ici ils nous ont dit il faut l’amener à Lyon ils sont plus performants ils sont plus équipés. On est resté deux semaines à Lyon ! Moi avec elle moi à l’hôtel, alors bon c’est pas l’histoire, il aurait fallu que je vende la maison pour sauver ma femme je l’aurais fait ! Mais bon... c’était long pour moi, tous les matins je ne pouvais pas</p>	<p>semaine, dix jours”</p> <p>“J’avais eu mal aux genoux, j’ai été obligé d’y aller parce qu’il m’a fait un flan pas possible pour aller voir ce que j’avais aux genoux, bon bah je l’ai fait mais... Parce qu’il a insisté mais sinon tu prends pas le temps, je pense que les aidants prennent pas le temps pour eux... ou alors vraiment... (pause).“</p>	<p>Une aidante indique qu’elle n’avait pas le temps de consulter pour ces propres problèmes de santé, il lui semblait davantage nécessaire de rester auprès de son proche.</p> <p>Une aidante a réduit sensiblement son temps de travail pour s’occuper de son proche.</p>	<p>pouvoir passer du temps auprès de leurs proches.</p>
--	---	--	--	--	---

	samedi par semaine”	aller la voir.”			
Fatigue	<p>“La fatigue physique elle y est, oui, mais je pense qu’elle est, bon maintenant j’ai une réelle fatigue physique parce que vous n’avez pas vue mon mari il pèse 105 – 102 kg et moi je suis toute petite de taille et il est assez... assez grand ... ça fait un... déséquilibre (rire) “</p>	<p>“comme la ma femme elle est dans un lit médicalisé, bien, moi je dors à coté dans un petit lit, mais des fois je l’entend tousser alors je me lève dans la nuit, je ne fait pas de grosse nuit. “</p>	<p>“il y a plus rien qui passe, il faut le booster tout le temps, alors que vous êtes aussi à plat que lui.“</p>	<p>Sur trois entretiens, deux évoquent la fatigue des aidants, ici physique.</p>	<p>La fatigue apparaît naturellement comme une problématique qui s'ajoute aux contraintes dont l'aidant fait déjà face.</p>

	<p>“Là c’est plus de la fatigue morale que de la fatigue physique mais après le physique, après on se sent fatigué réellement mais c’est plus... c’est plus moralement que l’on se sent fatigué”</p>				
<p>Difficultés rencontrées dans les actes de la vie quotidienn e suite à une perte d’autonomi e et les effets secondaires du traitement</p>	<p>“J’ai appris, parce que de nature quand je vois quelqu’un qui vomit je vomis tout de suite après lui j’ai (rire) j’ai appris à me retenir (...) je ne trouve plus mes</p>	<p>“Je reste tranquille la preuve je me suis cassé une côte. Je vais vous expliquer, je vous ai dit que je couchais à côté d’un petit lit j’entends du bruit d’un coup, je me</p>	<p>“Oui après la chimio c’est hard... c’est très très compliqué, pour la personne à côté c’est la personne la plus difficile, c’est pas quand il est là. C’est</p>	<p>L’investissement personnel est plus rude lorsqu’il n’y a pas d’aide à domicile. Une aidante se retrouvant investie dans tous les domaines (administratif , nursing, préparation</p>	<p>La fatigue, les symptômes de la maladie ou encore les effets secondaires des traitements, amène les aidants à pratiquer plus de tâches, qu’elles soient</p>

	<p>mots. Ben oui on doit être obligé d'être fort."</p> <p>"ce qui est paperasse c'est moi qui fait maintenant, c'est moi qui gère tout. Il ne sort presque pas de la maison..."</p>	<p>lève, j'ai eu un accident à la cheville puis des fois quand je me lève trop brutalement « aie ouille » elle me fait mal, je me suis levé brutalement, j'entendais du bruit, puis c'était dans le noir et j'ai vu que j'allais tomber j'ai voulu m'attraper à la table a roulette. Elle est partie et moi avec, puis elle est tombée, puis je suis tombé et elle est tombé côté champ, et moi je</p>	<p>quand il rentre c'est une loque, après la chimio c'est... "</p> <p>"Oui oui c'est difficile (sourie)"</p> <p>"Déjà il est très fatigué, il a mal au cœur, il peut pas... dès qu'il mange quelque chose il vomit, il a la diarrhée, il a.... (larme qui monte)"</p> <p>"Oui c'est difficile parce que vous êtes... vous vous</p>	<p>de traitement et administratio n...) se retrouve rapidement isolée.</p> <p>Malgré les aides à domicile, une aidante rencontre également des difficultés, surtout durant les intercures où les proches se retrouve avec des effets secondaires et très fatigué. Il est douloureux pour elle de voire son mari ainsi et prendre sur elle pour rester forte.</p>	<p>ménagères ou médicales.</p> <p>2/3 des aidants parlent des difficultés face aux effets secondaire (vomi, diarrhée, amorphe, perte d'appétit...).</p> <p>Les infirmières et aides-soignantes à domicile peuvent prendre en charge les patients et ainsi décharger les aidants.</p>
--	---	--	--	--	--

		<p>suis tombé dessus.”</p> <p>“Je ne peux plus la lever. Des fois quand elle dort elle part à gauche alors je la prends et je la remets maintenant je ne peux plus, alors il ne faut pas que je force.”</p> <p>“Je fais la lessive aussi à la maison, alors quand j’étends le linge, j’ai fait un système pour descendre et remonter et quand le</p>	<p>sentez impuissant. Vous êtes en face de quelqu’un qui est amorphe, il est fatigué, il a mal de partout”</p>	<p>Un des aidants ne se plaint pas des effets secondaires de sa femme, mais c’est retrouvé avec des complications de santé dû à l’installation du matériel médicalisé dans la chambre à coucher pour sa femme (manque de sommeil, mal de dos, chute, douleur...)</p>	
--	--	--	--	--	--

		<p>linge est dessus et il faut monter... ça tire... alors le docteur il m'a dit il ne faut pas forcer il faut attendre il y en a pour 4- 3 mois. Mais là je ne dors plus dans le lit. Je dors sur le canapé, parce que le lit il est très très bas et pour me relever c'est dur”</p>			
Isolement des aidants	<p>“Je le faisais un moment mais là j'ai arrêté. Ça ne m'a pas aidé dès que je suis arrivée en France il est tombé</p>	<p>“Non quand on a quitté le groupe enfin quitté c'est notre président qui avait des problèmes et personne n'a</p>	<p>“A non, non... non, quand... non, dans des cas comme ça, tu prends plus de temps pour</p>	<p>Une des aidantes arrivant en France peu de temps avant d'apprendre la pathologie de son mari se retrouve</p>	<p>Les aidants s'impliquant fortement dans la prise en charge de leurs proches semble</p>

	<p>malade, je n'ai pas pu me faire des amis, et j'ai pas pu... voilà. Ça m'a aussi fermé. Il faut dire aussi que toujours je ne suis pas assez... je ne suis pas une personne qui va vers les gens. Après voilà, on en prend l'habitude c'est plus là son état qui... on va dire... qui a pris un coup”</p>	<p>voulu reprendre. Alors moi on m'a proposé ou j'ai dit non. Je suis occupé par pas mal de chose maintenant ... terminé. “</p>	<p>toi, tu t'oublis, tu t'oublis... parce que... non tu mets toute ton énergie pour l'aider lui, il faut que lui s'en sorte, donc toi tu t'oublis quoi, t'es pas...”</p> <p>“les aidants tu vis à cent pour cent pour la personne que tu accompagne c'est pas... Je connais une autre personne dans le même cas que moi et elle me dit pareil. On vit que pour</p>	<p>littéralement seule, sa famille n'étant pas sur place. Les autres aidants expliquent avoir laissé de côté certaines activités pour se consacrer à leur proche malade. C'est ainsi que la majorité des aidants se retrouvent isolés.</p>	<p>s'oublier et s'isoler.</p>
--	---	---	--	--	-------------------------------

			<p>eux. On essaye de leur apporter le maximum. Et de profiter... de tout le temps que tu as. La vie est tellement cruelle (pause)”</p>		
<p>Epuisement moral/ impuissance</p>	<p>“Là c’est plus de la fatigue morale que de la fatigue physique mais après le physique”</p> <p>“j’aurai besoin d’un psy prochainement (rire nerveux) au bout de 2 ans c’est un peu... c’est long”</p>		<p>“Oui voilà et tu peux rien lui faire, y’a rien, y’a rien. Faut attendre que ça passe, c’est les effets secondaires faut attendre que ça passe, alors tu le vois maigrir à vue d’œil. C’est difficile. C’est</p>	<p>L’épuisement moral se ressent chez deux aidants. Les deux sont des femmes. L’aidant de l’entretien n°2 n’exprime aucune plainte. L’impuissance ressort dans le troisième entretien où l’aidante se focalise sur</p>	<p>Les traitements durant dans le temps, le doute sur les résultats, ou encore l’accumulation des moments douloureux, provoquent sur 2/3 des aidants un épuisement moral. Ils se sentent démunis, ressentent une</p>

			<p>vraiment la période... les 10 jours après la chimio c'est vraiment... Après ça va mieux, c'est quand il commence à râler mieux, à manger que... et pouf on recommence la chimio.“</p> <p>“Vous voulez qu'on continue, ça va ? Oui oui oui (larme au yeux, voix tremblante), c'est la période...qu'on appréhende le plus...</p>	<p>les intercures. En effet, à domicile l'aidante ne possède pas de ressources pour l'aider à gérer de nombreuses situations douloureuses pour elle.</p>	<p>certaine angoisse. L'émotion est présente durant les entretiens lorsque les aidants partagent leurs expériences.</p> <p>On en déduit alors que les aidants font régulièrement face à des situations complexes, qui vont, à long terme, les épuiser moralement.</p> <p>Seulement un aidant ne semble pas vivre la pathologie de sa femme comme un poids pour lui.</p>
--	--	--	--	--	---

			<p>Le retour à domicile ? (hoche la tête et pleure).”</p> <p>“Pas spécialement mais il faut être fort, il faut être fort pour lui, pour lui montrer... et c’est pas facile... C’est difficile (pleure) “</p>		
Besoin d’information	<p>“Euh, non je ne demande plus, c’est plus maintenant que je suis perturbée que je sais pas ce qu’il se passe parce que mon mari a</p>		<p>“Ca on sait pas trop, les aides, parce qu’il y a personne qui te donne vraiment des directives sur se que tu as le droit.</p>	<p>L’aidante du premier entretien ne sollicitant pas les soignants, elle se retrouve rapidement avec de nombreux</p>	<p>Dans ce service, les aides semblent proposées lors de l’annonce. Les informations sur les différentes</p>

	<p>fait plusieurs chutes et déjà au dernier scanner de contrôle on avait vue qu'il avait un tassement, mais je ne sais pas ce qu'il a, est ce que son cas a empiré avec la dernière chute ? Ou non ? Que les médecins ont décidé de, de mettre un protocole pour éviter pour, pour voilà pour éviter le pire."</p>		<p>C'est à toi de voir, d'aller piocher ici et là. C'est comme pour les remboursements de trajet, on l'a su exceptionne llement... depuis le mois d'août on fait des allers-retours qui aurait pu être pris en considération mais on ne savait pas."</p> <p>"Non, ici par contre on a pas eu d'assistantes sociales qui sont venues nous voir,</p>	<p>questionnement. L'aidant de l'entretien trois confie qu'elle ne savait pas à qui s'adresser pour avoir de l'aide ou pour trouver des informations sur les remboursements par exemple. Cette patiente n'a toujours pas eu connaissance de la présence d'une assistante sociale dans le service.</p>	<p>ressources auxquels pourrait avoir recours les aidants, ne semble pas être réitéré dans le parcours du patient.</p> <p>Les aidants manquent d'informations, concernant les premières interconsultations, les aides auxquels ils peuvent avoir recours, où même sur les différents professionnels pouvant les aider comme l'assistant social.</p>
--	--	--	--	---	---

	<p>“Oui normalemen t oui, déjà au début il te donne une brochure qu’il y a un soutien moral, diét’, médecin responsable, infirmière référente oui, après c’est selon si vous voulez être aidé ou pas.”</p>		<p>nous conseiller. “</p> <p>“Ici, oui au début la première fois qu’on est venu oui c’est vrai qu’ils ont dit qu’il existait si on avait besoin on pouvait leur demander... Mais bon, ils ont informé qu’il y en avait. Il y a un monsieur qui est passé, d’une association.. je me rappelle plus pour le cancer.”</p> <p>“ils sont passés dans la chambre,</p>		
--	--	--	---	--	--

			ils ont dit qu'il existait des supports pour le patient que l'accompagnant pouvait participer, il a dit qu'il existait des groupes de paroles”.		
Refus d'aide	<p>“Bon on a fait notre choix, on a pas été aidé, oui je voulais plus pour mon mari mais il a refusé catégoriquement de voir un psy.”</p> <p>“Mais après, tout ce qui est sur le soutien moral et tout, non, on</p>	<p>“Est-ce que vous allez dans d'autre association où il y a d'autre aidant ? Ah chez nous, ah non. Non, non. Ah ben ils viennent on reste encore bien ensemble mais non, non.”</p>		<p>Une aidante refuse catégoriquement l'aide à domicile, et sollicite peu les soignant.</p> <p>Les associations ne sont pas vue une ressource</p>	<p>La plupart des aidants n'ont pas recours à l'aide d'association. Quant à l'équipe soignante, cela va dépendre de leur accessibilité.</p> <p>Certains aidants sont plus enclins à recevoir de l'aide que d'autres.</p>

	<p>a pas cherché”</p> <p>“C’était pour vous ou pour votre mari ? Oui c’est moi, non lui il était contre de tout faire, ils font des exercices physiques adapté il était contre... la sophrologie il est contre...! ! Il est ce n’est pas il était, il est toujours contre”</p>				
<u>Ressource</u>					

<p>Ressource professionnelle</p>	<p>“J’ai déjà vu le médecin qui le prend en charge, je lui demande si ça va elle me répond”</p> <p>“c’est dernièrement que l’on a pris une assistante sociale par rapport... , par rapport que: un, il te dit demander cette prime et après il te demande prendre cette prime, et après ils te proposent tellement de solution que tu ne sais pas quelle est la bonne</p>	<p>“Moi j’ai mon docteur traitant, moi je lui demande pas mal de chose. Il me répond il me dit « voilà » mais maintenant c’est l’HAD, donc bon il donne, l’autre jour il est venue à la maison le docteur pour avoir des nouvelles, mais il est au courant de tout. Le docteur du service tout ce qu’il fait il le met au courant.”</p>	<p>“c’est difficile et c’est pour ça que ce service... Oui on demande... La preuve hier, j’ai demandé hier matin à voir le docteur parce que je savais pas mon mari était pas très clair. Il savait pas il a de fièvre on sait pas pourquoi, et de suite le docteur est venu l’après-midi il m’a expliqué.”</p> <p>“Oui si un jour j’ai besoin de</p>		<p>Le médecin traitant est la personne de ressource principale des aidants.</p> <p>Les infirmières sont perçues comme des ressources mais seulement si cela concerne le proche malade.</p> <p>La famille est un pilier pour 2/3 des aidants. Il se sent moins seul si ils sont entouré. Mais cela questionne sur l’isolement lorsqu’il n’y a pas de famille.</p>
---	---	---	---	--	--

	<p>chose à faire.“</p>		<p>trouver un groupe de parole je demande à une infirmière et elle va me diriger vers... et le monsieur nous a même laissé... Et puis on a une coordinatrice on a une infirmière coordinatrice donc on peut l'appeler quand on a un souci, moi je l'ai déjà appelé, et j'ai toujours été bien reçu”</p>		<p>L'assistante sociale est également identifiée</p>
--	------------------------	--	---	--	--

			<p>“Oui il y a un docteur qui le suivait... comment il s’appelait, il est parti... Le Docteur Z. Et lui par contre il a répondu de suite aux questions.”</p> <p>“Non j’en parle avec mon médecin traitant, il m’aide. Non, avec l’équipe non, parce qu’elles le savent, je pensent puisque quand on lui dit... Oui oui on sait, on lui donne un autre</p>		
--	--	--	---	--	--

			<p>médicament pour l'aider pour les maux de cœur... le fait que la bouffe elle n'a plus de goût, elle a un goût dégueulasse à cause la chimio.“</p> <p>“Disons quand j'ai besoin d'en parler, que moi je suis à plat, c'est mon médecin traitant qui va m'aider c'est pas le service. Si je leur demandais peut être qu'il m'aiderai j'en sait</p>	
--	--	--	--	--

			<p>rien, mais j'estime qu'ils ont déjà assez de boulot sur la planche sans leur mettre une couche supplémenta ire. “</p> <p>“Ma doctoresse, mon médecin traitant qui m'a dit “mais vous profitez des remboursem ents de s oins ?” elle connaît notre situation donc... Sinon on savait pas”</p>		
--	--	--	---	--	--

<p>Ressource familiale</p>		<p>“J’ai ma belle-fille qui est coordinateur dans un service. On s’en sort plus quand il arrive des coups comme ça (soufflement) alors ma belle-fille elle m’a dit « ben ... Papi je vais m’en occuper ». Alors quand je reçois du courrier je lui dis « tiens j’ai reçu ça », alors elle m’a dit « on va répondre » ben alors l’ordinateur maintenant ça ne marche</p>	<p>“J’ai mes petits-enfants, heureusement, que dieu me protège, qui te donne un peu de force et de courage, quand tu les vois mais...”</p>	<p>Une aidante n’a aucune ressource familiale sur le continent, et n’a pas eu le temps de tisser des liens avec autrui en arrivant en France.</p>	<p>La famille semble être une ressource pour les aidants, une poussée d’énergie pour certains, et une aide pour d’autres. Certains aidants délèguent ainsi des tâches à leurs familles, ce qui leur permet de s’octroyer du temps, et d’avoir moins à gérer.</p>
---------------------------------------	--	---	--	---	--

		<p>qu'avec ça, je ne suis pas équipé”</p> <p>“Ben j’ai mon fils. J’ai mon fils qui habite pas loin, mais bon il travail. J’ai ma fille aussi qui est pharmacien ne sur Grenoble, elle ne peut pas quitter son travaille comme ça. Le samedi elle travaille alors elle vient le dimanche. Mon fils (...) il vient quand même, il m’aide. “</p>		
--	--	---	--	--

<p>Internet vu plus ou moins comme une ressource</p>	<p>“C’est maintenant que je n’arrive pas à comprendre ce qu’il se passe. Sinon je cherche sur internet lymphome.”</p>		<p>“Quand je lui ai posé les questions que j’avais lu sur internet, tac tac tac, il a reposé les choses correctement, il a pas donné d’espoir plus que ça, il est dans une situation ils ont pas assez de malade pour poser des diagnostics.”</p> <p>“Donc évidemment comme tout être bien, tu vas chercher sur internet pour savoir</p>	<p>2 aidants sur trois ont utilisé internet pour trouver des informations.</p>	<p>Internet est une des premières sources utilisées par les aidants. Certains l’utilisent pour comprendre des examens, avoir des pronostics sur les types de cancers ect...</p> <p>Une des aidantes arrive à prendre du recul et va reprendre avec le médecin.</p> <p>L’autre aidante ne reprendra pas avec l’équipe, les diverses informations trouvées, elle peut alors se</p>
---	---	--	--	--	--

			ce que c'est et boum. Et là tu as du bon et du pas bon parce que internet ils donnent pas toujours que des bonnes choses.”		retrouver avec des informations erronées. Un des aidants ne possède pas d'ordinateur, il va donc se diriger plus facilement vers les soignants.
<u>Les infirmiers auprès des aidants</u>					
Les infirmières apportent du soutien moral & déchargent l'aidant		“... ils la changent ils partent moi je suis là ma femme me dit « oh oh je crois que ça va partir » je vais les chercher ils reviennent la changer. C'est	“A oui franchement oui bon les autres on peut pas dire que, c'était pas ça, elles viennent font le soin s'en vont. alors que notre infirmière	Une des aidantes ne souhaitent pas d'infirmière à domicile et se tourne rarement auprès des soignantes du service. Les deux autres aidants expriment	Les infirmières sont un soutien pour les aidants d'une part par leur aptitude relationnel qui permet aux aidants d'être rassurés, considérés,

		<p>pénible.</p> <p>Non non mais ils ont un boulot là. Non je leur tire mon chapeau.”</p> <p>“Ben pour moi c’est vrai qu’ils viennent la changer et tout et moi... je ne peux pas le faire enfin il faudrait je le ferais m’enfin il ne faut pas non plus... elle a sa petite pudeur aussi c’est normal ! Quand ils viennent faire ses toilettes et tout...”</p>	<p>qui est là depuis le mois de décembre, on a déménager, elle sait qu’il est hospitalisé, bah elle lui téléphone, elle prend des nouvelles, c’est rien, c’est un petit geste mais qui est tellement important.“</p> <p>“Vous savez, un sourire ! C’est trois fois rien mais c’est tellement agréable quand tu as de la peine et que tu as</p>	<p>leur reconnaissance envers les infirmières qui s’occupent de leurs proches mais qui vont également les inclure dans la prise en charge.</p>	<p>écoutés et de dédramatiser la situation.</p> <p>Les infirmières permettent également de former et éduquer les proches aidants sur du matériel ou les traitements, rendant ainsi l’aidant acteur de la prise en charge.</p> <p>Cependant elles permettent de décharger les aidants via les soins de nursing. Les soins sous prescription rassure l’aidante car elle sent que son proche</p>
--	--	---	--	--	---

		<p>“elles sont très sympas vous pouvez leur demander n’importe quoi elles vous répondent. “</p> <p>“si je donne un coup de main c’est de ma bonne volonté, on ne m’a jamais rien demandé. Au contraire on me félicite « oh ben alors, je vais chercher l’eau » je suis là ! Je vais vous chercher l’eau. Non mais ça se passe très</p>	<p>le droit à un sourire à une petite plaisanterie, un geste affectueux, un petit café, c’est tellement pas grand choses mais qui est énorme quand tu es dans une situation où tu es un peu déprimé, ou tu as en face de toi qui a le sourire, des gens qui répondent à tes questions qui propose un café. C’est tellement plus humain que la personne qui te</p>	<p>aidant est pris en charge.</p>
--	--	--	---	-----------------------------------

		<p>bien. Très très bien”</p>	<p>répond froidement qu’il faut attendre le médecin.”</p> <p>“C’est la patience de l’infirmière, sa gentillesse et mon mari je sais qu’il est très sensible à ça. Un petit mot “tu as une prise de sang à faire” c’est pas agréable bon et bah tu l’a fait avec le sourire si tu l’a raté tu lui fait mal bon tu lui.. un petit mot gentil un petit sourire et ça passe, la douleur</p>		
--	--	------------------------------	---	--	--

			<p>elle passe plus facilement que quand t'a quelqu'un en face de toi qui est sauvage et qui dit " bon je vais appeler une collègue parce que je n'y arrive pas !"."</p> <p>"Oui voilà, que pour les accompagnant c'est la bienveillance c'est ce qui est le principal dans ces cas-là."</p> <p>"je vais pas dire elles</p>		
--	--	--	--	--	--

			<p>sont toutes fabuleuses,</p> <p>nan mais il y a des binômes elles travaillent ensemble on sent qu'il y a de la coordination , ils communiqu ent, franchement une bonne prise en charge. Et oui c'est rassurant, on se dit voilà, il est pris au sérieux.</p> <p>Quand il se plaint d'un endroit, ils l'écoutent, ils cherchent à savoir. C'est pas "oui oui" et il y a jamais</p>	
--	--	--	---	--

			rien qui se fait.”		
Les infirmières apportent les informations		<p>“Oui, elles me disent “ça va“, ”donner ce cachet” je lui donne les cachets “</p> <p>“Non non mais pour ça ils sont très très sympas. Vous pouvez leur demander n’importe quoi. Alors vue que je prends les cachets je demande à quoi ça sert ? C’est le cachet pour la tension ça c’est pour ça. Non ils sont très</p>	<p>“Oui franchement ils mettent pas cette coupure entre la famille et eux, comme dans certains endroits bon il faut tirer les vers du nez pour avoir une réponse, là il vous la donne il vous l’apporte, bon avec leurs mots peut être, c’est pas toujours... Mais quand vous avez pas compris ils emploient d’autres</p>		<p>Les infirmières sont reconnues pour apporter des informations, indispensables aux aidants même si ces derniers ne les réclament pas forcément. Ils reconnaissent que ces informations leur sont utiles.</p>

		<p>bien pour ça</p> <p>“</p> <p>“Quelques fois un petit coup de main pour la relever,</p> <p>mais j’ai un... ils m’ont mis un lève personne, alors fait que moi avec l’infirmier ils m’ont appris à m’en servir maintenant je m’en sert.</p> <p>“</p>	<p>mots. Je pensais pas qu’il y est des services qui soit aussi ouvert.”</p> <p>“Oui ça aide quand même, ça aide bien quand même, bah oui parce que vous faite un souci, vous allez pas partir avec ce soucis bon... ça enlève pas tous les soucis mais c’est quand même une aide quand on t’explique, on te donne des</p>	
--	--	---	--	--

			<p>explications ça enlève pas de quoi demain sera fait, je crois que dans ses cas là je pense c'est le plus difficile, de pas savoir de quoi demain sera fait. Il faut faire le jour le jour, il faut attendre toujours attendre que les résultats se fasse toujours attendre. C'est vrai que c'est difficile mais quand tu es soutenu à côté c'est quand</p>	
--	--	--	---	--

			<p>même plus facile.“</p> <p>“Ils répondent quand même oui, et même si l’infirmière ne peut pas répondre à tout, elle répond à une partie et si elle a vraiment pas le droit de divulguer d’autres parties, elle vous envoie au médecin, oui on ne te laisse pas dans un flou et ça c’est vraiment le plus important.“</p>		
--	--	--	--	--	--

			<p>“ils te donnent les renseignements même si c’est au compte gouttes mais ils te disent ils te laissent pas, et ça c’est très important. Car le flou je crois que c’est ce qu’il détruit les accompagnants.”</p>		
--	--	--	---	--	--

THÉMATIQUES	Entretien n°1 Femme - environ 60 ans - retraité	Entretien n° 4 Homme - Environ 75 ans - retraité	Entretien n°6 Homme - Environ 40 ans - arrêt maladie	Conclusion
Besoins d'information	<p>« Oui (rigole), les médecins gardent beaucoup pour eux il faut quand même demander, demander, demander... »</p> <p>« Les effets secondaires due à la chimio, bon on nous a dit il peut perdre ses cheveux, il peut avoir une petite faiblesse mais tout ce qui peut arriver aussi... on ne nous a pas dit. »</p> <p>« La cancérologie c'est quand même quelque chose qui fait toujours peur aux gens... mais justement parce que on ne sait pas suffisamment ce qu'il se passe. C'est toujours des dieux qui circulent (gesticule les bras) qui disent « ah maintenant on va faire chimio, on va faire radio » et on a</p>	<p>« Je ne sais pas honnêtement, moi personnellement rien. Absolument rien, parce que quand nous venons pour faire la chimio... ça se passe ici directement et on ne nous dit pas ce qu'il se passe ou ce qu'il ne se passe pas du moins à nous, maintenant est ce que l'on dit des choses à son médecin traitant à elle, peut-être mais à nous on ne nous dit absolument rien. Par exemple ce matin le médecin nous a dit que... qu'elle avait le foie qui avait un petit peu grossi mais ça reste la, ça ne nous dit pas si ça guéri ou pas. Il n'y a pas</p>	<p>« Évidemment oui, elle m'a bien informé sur les chimio et tout ça, sur les effets secondaires et tout ça. Voilà »</p>	<p>Nous pouvons observer que 2 aidants sur 3 expriment un manque de communication de la part des médecins sur le fonctionnement des traitements : ce qu'ils apportent au patient ainsi que leur mécanisme d'action.</p> <p>En ce qui concerne les effets secondaires des traitements, 2 aidants sur 3 disent être correctement informé.</p>

	<p>pas d'explications, comment ça marche, on a pas d'explications et ce que pourrait apporter ou pas... et ... ça reste toujours dans oui dans le secret (rire nerveux) et ... () »</p>	<p>d'avancée, il n'y a pas d'information pour nous tenir vraiment au courant. »</p> <p>« Même pendant l'annonce, il n'y a rien, on ne sait pas ... »</p>		
<p>Identification des ressources Professionnelles</p>	<p>« Oui, oui mais... (réfléchie) oui si on a des questions il y a aussi des aides sociales, des aides... (réfléchie) la diététicienne qui informe et tout, ça aussi ça aide aussi bien sûr. »</p> <p>« Bon... mouais (réfléchi) ce qui m'a beaucoup aidé c'était l'infirmière qui m'a donné l'adresse pour ... les soins palliatifs, pour l'équipe mobile sinon... aussi on est face à une situation... ça peut être la vie ça peut être la mort on ne sait pas... on est pas</p>	<p>« Oui bien sûr, oh ben c'est-à-dire c'est lui qui est sur le temps de parole avec la personne qui est malade, ce n'est pas avec moi personnellement. C'est une conversation tournée vers la personne malade et qu'il lui pose des questions, qui lui demande des choses dans ce style-là. Comment elle se sent, si elle est fatiguée, si euh... si elle veut faire du sport ceci ou cela, si elle</p>	<p>« Oui il n'y a pas de soucis ! elle m'a dit mais pour les toilettes il faut m'appeler oui il n'y a pas de soucis je dit ben non temps que je peux me débrouiller oui non elles sont très... très... elles sont super les infirmières. Les infirmières libérales sont bien oui »</p> <p>« A part le médecin rien. Le médecin qui est très bien, elle est à</p>	<p>Les professionnels les plus identifiés par 2 aidants sur 3 sont les infirmiers à domicile, cela peut être due à la proximité qu'ils entretiennent entre eux, mais également au temps que peuvent accorder les infirmiers à domiciles. Puis le médecin oncologue de l'HDJ qui tient une place importante pour 1 aidant sur 3.</p> <p>Les autres professionnels</p>

	<p>confronté tous les jours à ça alors c'est surtout l'information ... (...) »</p> <p>« C'est la pharmacienne, qui m'a dit à oui. Et aussi une infirmière à domicile »</p> <p>« Ce qui est une superbe aide c'est ... l'équipe mobile en soins palliatifs. C'est souvent des infirmières qui appellent régulièrement pour avoir des nouvelles, c'est un médecin qui se déplace qui fait les ordonnances nécessaires(...) »</p> <p>« Oui j'ai un médecin traitant extraordinaire qui travaille aussi avec toutes les méthodes alternatives qui si connaît quand même. C'est tous des choses ici qui reste devant la porte.</p>	<p>mange bien, toutes ses questions qui reviennent et qui se répète. »</p>	<p>l'écoute. C'est bien oui. Rien de spécial non. »</p>	<p>identifiés par 1 aidant sur 3 sont : les aides sociales, la diététicienne, les infirmiers et les médecins d'équipes mobile de soins palliatifs, la pharmacienne, le médecin traitant ainsi que l'assistante sociale.</p> <p>Il faut noter qu'1 aidant sur 3, n'a identifié aucuns professionnels qui lui a apporté une attention particulière a lui en entant que proche aidant mais essentiellement au patient.</p>
--	---	--	---	---

	<p>Qu'on peut faire quelque chose avec des plantes, avec du cannabis je ne sais pas on peut faire plein de chose... »</p> <p>« (...)j'aimerais bien voir encore l'assistante sociale... j'espère qu'elle n'a pas oublié... »</p> <p>« Il n'y avait personne qui regardait dans la gorge pour voir, et là justement j'ai appelé une infirmière à domicile qui est venue qui m'a dit mais ça c'est clair, c'est ça et ça il faut des médicaments, mais il n'y avait pas de médecin pour l'ordonnance. J'ai appelé ici « non on ne peut pas vous faire l'ordonnance »... Notre médecin traitant était en vacances. »</p>			
--	---	--	--	--

Les infirmiers				
Accessibilité	<p>« ils sont toujours à la bourre. Tout le temps débordés »</p> <p>« Oui absolument »</p> <p>« Oui absolument ils sont déjà venus pour des questions ou quoi que ce soit, si si. »</p>		<p>« Très bonne... c'est tout, ça reste simple mais très bien quoi... On a besoin de quelques choses on va les voir ils nous disent ceci ou cela ils nous donnent ou ils ne nous donnent pas, des relations très bonnes. »</p> <p>« Non, Non ce n'est pas la peine elles sont dépassées par les événements, elle court dans tous les coins ça sert à rien de leur demander quelque chose. Les aides-soignantes sont plus accessibles. »</p>	<p>Pour les proches aidants l'accessibilité des infirmiers en hospitalisation de jour reste quelque chose de compliqué, 2 aidants sur 3 expriment un manque de temps de la part des infirmiers. Il est pour simple pour eux de se tourner vers les infirmiers à domicile (2/3) avec qui ils entretiennent un bon relationnel (1/3) et une meilleure disponibilité à 2/3.</p> <p>1 aidant sur 3 dit que les aides-soignants sont beaucoup plus disponibles et accessibles en</p>

				<p>hospitalisation de jour.</p> <p>En revanche 1 aidant sur 3 n'a exprimé l'accessibilité des infirmiers que ce soit à domicile ou bien en hospitalisation.</p>
<p>Lien entretenue avec les infirmiers en HDJ</p>	<p>« je peux vous dire que tous les gens qui travaillent ici sont très gentils »</p> <p>« c'est surtout la gentillesse qu'ils apportent. »</p>	<p>« Oui, oui, oui ils écoutent bien, ils sont ouverts à ce que l'on dit tout ça. Oui, si si sur ses choses là il n'y a pas de problème. »</p>	<p>« Ben ca dépend il y en a qui sont super sympa et il y en a d'autre ou c'est une catastrophe. Elles sont lunatiques. Il y en a qui sont bien et d'autre qui sont très lunatiques après il y a les jeunes qui viennent de commencer qui sont très carrées qui sont dans leurs carcans et qui ne sortent pas du protocole donc voilà... c'est pas tellement facile.</p>	<p>2 aidants sur 3 un bon lien avec les infirmiers en hospitalisation de jour, 1 aidant sur 3 se sent écouté par l'équipe, en revanche il exprime également le manque de temps des infirmiers au près de leur proche et d'eux même</p>

			<p>Mais par exemple la il y a une chimio qui doit durée une heure, de Taxol. Bon aujourd'hui c'est une grande, mais quand c'est des petites d'une heure ça va durer trois heures parce que... je trouve que les ... bon après il y a un problème d'effectif mais bon ça manque d'organisation.</p> <p>Mais bon je crois que c'est des sous effectifs quand même »</p> <p>« Si vous voulez le relationnel ils ne peuvent pas le faire... ils ne peuvent pas.. Je l'ai compris. Ils sont énervé tout le temps, ils</p>	
--	--	--	--	--

			<p>courent... ils ne peuvent pas. »</p> <p>« Oui et même eux, même eux ils aimeraient, ils aimeraient être proche des patients... ils aimeraient... plutôt que d'être dans speed tout le temps, mais non non je pense que même eux ca pourrait les aiderai.</p> <p>Vous savez ils sont pas tellement... même psychologiquement ils y en a qui sont pas mal fatigué, ils sont à la limite de craquer. Encore dans ce service ca va... mais je connais d'autres services ou c'est la cata, sur X , les hospices en cancérologie. Parce</p>	
--	--	--	--	--

			<p>que j'ai eu... et j'aimerais autant vous dire qu'il y en a qui n'en peuvent plus(...) Il faut du personnel (...) je ressens beaucoup je parle avec le personnel et puis vous le voyez bien. C'est pas bien ça. »</p> <p>« Non, non je ne pense pas qu'ils soient à remettre en cause, c'est le problème du sous effectif, ils en font trop, ici, du coup ils ne peuvent plus faire leur travail correctement »</p>	
<p>Lien entretenue avec les infirmiers libéraux</p>	<p>« oui de temps en temps pour des piqûres »</p> <p>« oui tout à fait »</p>	<p>« Oui un infirmier à domicile juste pour les prises de sang quand c'est nécessaire, pour avant de venir avant de faire la chimio pour savoir</p>	<p>« Oui il n'y a pas de soucis ! (...) elles sont très... très... elles sont super les infirmières. Les infirmières</p>	<p>Pour les proches aidants l'accessibilité des infirmiers en hospitalisation de jour reste quelque chose de compliqué, 2</p>

		<p>si elle a assez de globule blanc ou globule rouge tout ça. »</p>	<p>libérales sont bien oui »</p> <p>« Oui juste pour les prises de sang »</p> <p>« Oui sans problème ! Tout à fait ! ca ne met jamais arrivé jusqu'à présent mais... je sais que si je le fais elles le feraient elles me le proposent régulièrement. »</p> <p>« Oui il n'y a pas de soucis ! elle m'a dit mais pour les toilettes il faut m'appeler oui il n'y a pas de soucis je dit ben non temps que je peux me débrouiller oui non elles sont très... très... elles sont super les infirmières. Les infirmières</p>	<p>aidants sur 3 expriment un manque de temps de la part des infirmiers. Il est pour simple pour eux de se tourner vers les infirmiers à domicile (2/3) avec qui ils entretiennent un bon relationnel (1/3) et une meilleure disponibilité à 2/3.</p> <p>1 aidant sur 3 dit que les aides-soignants sont beaucoup plus disponibles et accessibles en hospitalisation de jour.</p> <p>En revanche 1 aidant sur 3 n'a exprimé l'accessibilité des infirmiers que ce soit à domicile ou bien en hospitalisation.</p>
--	--	---	--	---

			<p>libérales sont bien oui »</p> <p>« Non à la maison c'est différent, on est hors contexte. »</p> <p>« (...)Les infirmières qui viennent à domicile elles sont très sympas si vraiment j'ai des soucis elles sont la pour aider parce que je les connais depuis longtemps, et vous savez je vis dans un petit village d'Ardèche donc les gens sont assez proche quand même. »</p>	
Besoin sociaux				
Financier		« Non... (réfléchi), je peux vous dire que j'ai acheté... c'est moi qui achète toutes les	« Ben ouais... euh ... même financièrement parlant. Que la sécu puisse aider un peu.	Sur le plan financier 1 aidant sur 3 exprime ne pas avoir de problème. Pour ce

		<p>choses pour manger tout ça, c'est moi qui fait les commissions bien entendue, puisque comme elle est faible tout ça qu'elle ne peut pas sortir... »</p> <p>Non, nous de ce côté là ça va encore. »</p> <p>« Non, Non, comme on dit on a un plafond qui dépasse tout ça donc les aides c'est plutôt qui donnons pour faire de l'aide. C'est l'inverse, malheureusement (rire) enfin malheureusement non ! Parce que si l'on peut donner c'est que ... tant mieux (rire)»</p>	<p>Vue qu'aujourd'hui vous allez prendre des aides à domicile se seront des gens qui seront payés, mais vous vous êtes le fils, la femme ou le mari, vous êtes aidants c'est du bénévolat.</p> <p>Bon moi ça va je ne travail pas parce que je suis en invalidité. Mais les gens qui s'arrête de bosser pour aider leur proche et à qui on ne donne rien, comment ils font ? Vous voyez ? Je m'occupe de tout, vivent chez moi mes parents. Je m'occupe de tout, vivent chez moi mes parents. (...) bon ça les arrange bien de fermer les yeux la dessus. »</p>	<p>qui est des aides à domicile 1/3 doit payer lui-même les services dont il a besoin, car il se trouve en fin de droit.</p>
--	--	--	---	--

Administratif	<p>« Ce qui est une superbe aide c'est ... l'équipe mobile en soins palliatifs (...) Mais bon il faut s'inscrire, il faut y aller... »</p> <p>« Non c'est ... moi je trouve qu'en France c'est très bien fait par rapport à l'Allemagne d'où je viens, je suis origine. Non vous avez aussi un système social extraordinaire(...)Qui tout ça c'est payé par la sécu, les taxis c'est payé par la sécu (...) »</p> <p>« Oui oui je m'en occupe, c'est très compliqué... »</p>	<p>« Les papiers je les fais bien entendu. Je suis un homme d'intérieur (rire). »</p>	<p>« oh ca j'ai l'habitude vous savez, les hôpitaux ca fait 10 ans que je les connais moi j'ai eu mes problèmes de santé, et je connais par cœur le système. Ce n'est pas un souci ça. Mais c'est vrai que les personnes âgées si elles ne sont pas aidées je ne sais pas comment elles font, c'est complexe quand et puis surtout ça prend du temps. Moi mon père serait incapable d'être autonome là-dessus, incapable, il ne pourrait pas, impossible (...) »</p> <p>« (...) les formalités sont lourdes... très lourdes (...) »</p> <p>« (...) la nana au guichet elle est tellement (...),</p>	<p>Les tâches administratives sont gérées par 3/3 ce qui prend du temps et l'énergie par la complexité des démarches.</p>
---------------	--	---	--	---

			elles n'ont aucune empathie parce que je pense qu'elles sont stressées elles sont au bout du rouleau. Aucune empathie, c'est terrible quand même... »	
Besoin de répit - accompagnement				
Impact sur le quotidien		<p>« Je vais vous dire une chose, depuis qu'elle fait de la chimio elle n'a jamais eu ces effets-là, jamais, elle est très très fatiguée mais n'a pas eu d'effets secondaires. »</p> <p>« A énormément, bien sûr, on multiplie les approches, les besoins, tout concorde avec sa maladie c'est ... quelqu'un de malade je ne sais</p>	« Rien de spécial... je suis organisé en conséquence, non rien (...) »	Être aidant d'une personne atteinte de cancer a pour conséquence à 1/3 impacté l'intimité, une présence permanente auprès de la personne malade qui engendre une forte asthénie. Contre 2/3 cela n'a pas d'impact sur leur quotidien.

		<p>même pas si... si ça existe mais ça doit se faire comme ça, mais quelqu'un qui est malade à toujours besoin de quelque chose c'est pas toutes les 5 min "vient voir" "je veux te dire" c'est tout le temps quelque chose à répéter ... voilà quoi »</p> <p>« j'achète même les couches (pause) vous voyez ! Voilà. »</p>		
Epuisement	« Ah oui je pense que pour celui qui accompagne c'est plus dur que pour lui qui est malade, parce qu'on est dans sa maladie et ... on suit ce que l'on peut faire, mais de voir, d'être en	« (silence) pas grand-chose, je m'occupe moi-même de tout, donc je n'ai pas besoin de grand monde pour accompagner ma	« Moui... ce n'est pas toujours évident mais j'y arrive oui. » « Fatigué je le suis oui mais bon j'ai la maladie aussi j'ai mes soucis. Si je n'étais pas malade	3 aidants sur 3 expriment la difficulté d'être aidant que d'être la personne malade. Les aidants disent « se suffire à eux même » au quotidien

	<p>face de quelqu'un et de ne pas pouvoir faire quelque chose, c'est très dur. »</p> <p>« Non je n'ai rien fait parce qu'avec toute l'administration que je dois faire de me mettre encore devant l'ordinateur et faire des recherches »</p> <p>« Et bien je vais vous dire que non, que non, que je me suffis fait à moi-même et que pour l'instant ça va comme ça. »</p> <p>« Non, pour l'instant je m'en sors très bien comme ça. Pour l'instant.</p> <p>Ça fait un an, presque un an et demi en noel 17. »</p>	<p>femme, donc voilà.</p> <p>»</p> <p>« ah je prends sur moi, ah il n'y a pas de problème. On est obligé hein »</p> <p>« physique et moi aussi »</p> <p>« On est obligé, oui oui non mais ça va de ce côté-là »</p> <p>« Du côté d'elle on multiplie les efforts, c'est normale quoi »</p>	<p>ça serait différent.</p> <p>Le fait que je sois malade aussi c'est pas facile, c'est dur. »</p> <p>« Mes journées sont très bien remplies, entre s'occuper de la maison... de mes soucis... moi aussi je vais souvent à l'hôpital j'ai pas mal d'examen... régulièrement... mon père... ma mère... euh... ce n'est pas facile (...) »</p>	<p>engendrant un épuisement physique et psychique au long terme. Le sentiment d'impuissance est ressenti chez 1 aidant sur 3.</p>
Accompagnement			« C'est une vie faite... mais bon ! c'est moi qui est tenue à ce que ... je	1/3 aidant considère l'accompagnement de leur proche

			<p>ne voulais pas mettre mes parents dans un mouvoir, ils ne seraient plus là aujourd'hui si je l'avais fait. Donc euh... surement à se faire à être la, le fait de les avoir à la maison ça les a fait durer on peut dire voila et encore... c'est un choix. »</p> <p>« (...) ce n'est pas facile je préfère m'occuper de mes parents. »</p>	<p>comme étant un choix, par lien familiale qui les unis.</p>
<p>Incertitude - peur du devenir</p>	<p>« ah oui c'était par exemple une infection des... due à des champignons et... ou il arrivait plus à avaler même pas de l'eau et on ne savait pas ce que c'était. »</p> <p>« (...) dans quel stade il se retrouve pour l'instant, et ce qui nous attendre prochainement ou à</p>			<p>1 aidant sur 3 exprime un sentiment d'incertitude vis-à-vis de la maladie ainsi qu'une peur du devenir (stade du cancer, son évolution). Mais parle également d'un refus de savoir ce qui est dit dans les comptes</p>

	<p>long terme, tout ça, mouais. »</p> <p>« (...)Bon on sait que quand on est né un jour il faut mourir, on aimerait bien que ça ne se passe pas comme ça, mais... oui c'est un peu ça et notre société vieillit de plus en plus c'est-à-dire qu'il y a de plus en plus de malades et avec tout ce qu'il se passe dans la nature avec les ondes (rire) machin... je pense que ça va être encore très très grave. »</p> <p>« (...)après ça fait encore plus peur alors du coup j'ai même pas regardé les comptes-rendus et tout. Je sais ce qu'il a mais bon ça s'arrête là. »</p>			<p>rendu des médecins.</p> <p>1/3 se sent démunis lorsqu'ils sont confrontés à domicile aux conséquences des chimiothérapies et qu'il n'a pas d'équipe médicale proche d'eux.</p> <p>1/3 reconnaît ne pas être reconnu par la société tant qu'il est aidant.</p>
--	--	--	--	--

<p>Sentiment de solitude</p>	<p>« Ah non mais là on se retrouve devant un problème que l'on ne peut pas résoudre tout seul ! On a pas de diagnostic, on a pas de médicament... le patient commence à moins manger, déjà étant très faible... Bon. »</p> <p>« Mais c'est surtout ce qui pose des problèmes c'est entre les cures thalasso (rire) que... (réfléchit) moi je trouve que l'on se retrouve seul et... on a de moins en moins de médecins qui se déplacent, les médecins traitants et du coup quand il y a un problème on se retrouve dans le vide »</p>		<p>« C'est pas facile d'être un aidant, c'est pas simple et pas de reconnaissance aucune. Il n'y a pas de statut d'aidant. Donc ça ce n'est pas bien non plus. »</p> <p>« Oui sur le site d'AMELIE, ils en parlent pas mal. Mais bon ils vous expliquent ce qu'est un aidant mais bon ils ne vous disent pas pour autant pour l'aide, pour le soutien. »</p>	<p>1 aidant sur 3 exprime un sentiment d'incertitude vis-à-vis de la maladie ainsi qu'une peur du devenir (stade du cancer, son évolution). Mais parle également d'un refus de savoir ce qui est dit dans les comptes rendu des médecins.</p> <p>1/3 se sent démuni lorsqu'ils sont confrontés à domicile aux conséquences des chimiothérapies et qu'il n'a pas d'équipe médicale proche d'eux.</p> <p>1/3 reconnaît ne pas être reconnu par la société tant qu'aidant.</p>
------------------------------	---	--	--	---

<p>Lien Social - Groupe de parole, Associations</p>	<p>« Non je ne parle pas trop moi, je ne pense pas que ça apporte une aide. C'est plutôt pour le dire un peu vulgairement des gens qui s'arrache un peu la gueule (gesticule) « un tel a ça...» horrible. »</p>	<p>« Cette année, nous avons des personnes qui... viennent nous voir, enfin qui viennent voir ma femme, et qui parle beaucoup à ma femme. Moi je suis là j'écoute, je suis à côté et puis s'il y a des choses à répéter ou à dire. Voila je suis dans l'accompagnement voila. »</p>	<p>« Non mais ça ne m'intéresse pas, donc c'est déjà je n'ai pas le temps »</p>	<p>2 aidants sur 3 ne veulent pas faire partie de groupe d'aidant par manque de temps, et 1 aidant sur 3 dit que ce sont des lieux où l'on parle encore de la maladie.</p> <p>Les groupes de parole pour les aidants sont casi inexistant car 1/3 dit que cela est effectué entièrement pour la personne malade. Il faut savoir que 2/3 n'ont pas parlé de groupe de parole.</p>
---	---	---	---	--

Annexe XIV : Tableau de tri des entretiens – Centre Hospitalier de Chambéry

Tableaux de tri des entretiens réalisés au Centre Hospitalier de Métropole Savoie (Chambéry)

Aidants	Aidant 19	Aidant 20	Aidant 21
Thématiques			

<p style="text-align: center;">ACCESSIBILITE DES PROFESSIONNELS</p>	<p>"Non quand j'avais une question je n'avais pas peur d'y aller parce que c'est vrai qu'ils sont tous tellement sympas que... même en question personnelle on peut y aller... / non non autrement ils sont ouverts hein. / si y'a quoi que ce soit on demande... / pour ça, si y'a quoi que ce soit on demande... Ben là le premier jour il est resté une journée, puis après il demandait bien le lendemain si tout était allé au niveau des nausées. Quand on revient après l'intercure, on nous demande bien comment ca s'est passé dans le mois, si y'a pas eu de problème, puis ils</p>	<p>Vous avez un bon contact en général avec les infirmiers? - Ah oui, ah oui oui bien sûr / Et là ils sont très gentils - Oui? - Ahhhhh oui, très sympathiques très gentils. - Très à l'écoute oui? - Oui oui, y'a pas de souci /</p>	
--	---	---	--

	<p>y voient par rapport aux analyses donc ils posent des questions “est-ce qu’il y a eu un problème parce qu’à l’analyse y’a ça y’a ça...” / Non non nous on a des infirmières super qui viennent à la maison voilà ça discute, ça parle de la maladie. / Mais ici franchement, le personnel c’est bien hein... Puis pour tout hein, pour poser des questions personnelles, n’importe quoi. / Ah oui oui, ils sont accessibles parce que vous pourrez dire “attendez, allez voir votre médecin..” non non ils sont bien. Depuis que j’étais tombée un peu dans les pommes,</p>		
--	--	--	--

	<p>ils me disaient “alors ca va, vous avez fait des analyses?” Jusqu’à me faire une ordonnance pour me faire faire une analyse pour quelque chose. C’est vrai que c’était bien sympa hein parce qu’ils n’étaient pas obligés ils auraient pu me dire d’aller voir mon médecin.</p> <p>"</p>		
--	---	--	--

<p>BESOIN DE RECONNAISSANCE ET D'ECOUTE DE L'AIDANT</p>	<p>Comment ça va se terminer ? Donc on peut se creuser la tête pourquoi? Pourquoi les enfants sans bras vers chez nous là bas dans l'ain ? / . Pourquoi y'a des enfants qui naissent et qui ont un cancer ? / Oui voilà pourquoi des sportifs qui font un malaise en plein match ? Pourquoi ? / Mais comment ? / . Les explications elles sont où ? / Enfin bon on peut se creuser la tête, puis se faire éclater la tête, pourquoi ça prend un enfant? / Puis voilà nous on a pas de mal à en parler au contraire ça fait du bien. / Ah ben oui oui c'est pas facile hein c'est sur. Ben le souci hein, puis on rumine surtout</p>	<p>est-ce qu'il y en a qui ont porté leur attention sur vous en particulier vous, pas le patient? - Sur moi non, non. - Jamais ? - Non. - On vous a jamais demandé comment ça allait si vous aviez besoin d'une aide particulière ? - Non, y'a qu'une infirmière qui une fois m'a dit "prenez soin de vous". C'est tout. Voilà. /</p>	<p>"Ca a été très dur donc la période des fêtes là, ça a été très dur donc du coup euh j'étais en arrêt tout le mois de janvier. J'ai repris le travail... début février, enfin une semaine. Et là c'était une catastrophe au niveau du boulot et puis le mental quoi c'est euh... ouais j'étais vraiment bas et du coup ben voilà j'étais prolongé jusque la fin de ce mois ci voilà. / parce que finalement à la maison même quand on aurait envie de... ben de s'exprimer par rapport à la situation et tout ce que ça représente voilà ben je le fais pas avec ma femme parce que forcément ben par la force des choses, voilà, je veux pas rajouter de ... enfin voilà mon</p>
--	---	---	---

	<p>hein, et puis....</p> <p>Quand on voit un peu autour tout ce qu'il se passe, quand on entend...</p> <p>/ Oui voilà, et d'en parler ça libère un peu. Avant on en parlait pas... c'est vrai que fait du bien.</p>		<p>but il est pas de ...</p> <p>enfin voilà je suis là pour aider pas pour... même si enfin voilà il n'y a pas de choses tabou entre nous... je vais pas aller me plaindre là. Même si y'a des moments elle s'en rend compte que je suis pas bien. Je ne dis pas non mais... voilà. / Personne n'a été attentif à vous, n'a essayé de savoir si ça allait si vous aviez besoin d'aide ?</p> <p>- Non non / Non on s'est toujours organisés après euh c'est vrai que c'est difficile, y'a des hauts et des bas c'est ca le plus difficile chaque jour est différent ouais c'est ça y'a des jours où ça va aller plus ou moins quoi, et d'autres... c'est aussi difficile d'organiser quelque</p>
--	---	--	---

			<p>chose pour par exemple avoir quelqu'un pour les repas... c'est difficile puisque ca se joue au quotidien / de moi même j'ai pris rendez vous avec un psychiatre pour aider à évoquer certaines choses parce que c'est des charges, parce que je sens bien là que ça va à peu près parce que je suis sous traitement mais je sais que j'ai besoin d'aide justement je cherche les moyens... parce que la vie elle continue même si voilà il va falloir mettre en place des choses donc effectivement c'est déjà d'être bien, de se stabiliser par rapport à la situation donc là on a du travail / Oui voilà, c'est pas une prise en charge de</p>
--	--	--	---

			<p>l'aidant... / avec mon psychiatre pour arriver à parler, mettre des mots sur ces choses là / peut-être au début si on voit le mari ou la personne qui est proche qui est là peut être le prendre à part peut-être que ça peut être bien parce que si elle est là c'est qu'elle s'investit et je pense que c'est important quoi si c'est le mari c'est qu'il vit avec donc il va être là à chaque moment et il va faire le relais.... donc qu'il y ait un échange à ce moment qu'il n'y ait pas que du papier ouais... ça pourrait être une piste ouais.... Ca permet d'avoir la vision de l'accompagnant ouais ça permet de rassurer, ça aurait peut être permis</p>
--	--	--	---

			d'éviter que je chute (rires) enfin on peut pas trop dire...
--	--	--	--

<p>ROLE DE L'AIDANT</p>	<p>" Oui oui je lui ai expliqué puis il aime bien que je vienne mais là après mon malaise il m'a dit "faut arreter" / Elles demandent à mon mari si ca va / Oui c'est ça même vous ca peut vous libérer de vos interrogations. Et c'est toujours les mêmes qui viennent ? Oui oui., y'a une bonne relation entre eux.. Puis mon mari il les connaît bien il discute un peu de tout voilà.. / Ah ben je sais pas, il aurait pas voulu que personne le touche ni rien. / Je dis je suis fatiguée mais c'est tout voilà. - Oui, vous n'allez pas plus loin. - Non non. / Et vous avez d'autres aides,</p>	<p>"vous n'avez pas de besoin particulier ? - Non, pour l'instant non. Si jamais y'a quelque chose qu'on pourrait changer pour vous aider vous, pour vous aider à aider votre proche, vous auriez des idées des attentes ? - ... Ben pour l'instant non, ça se passe bien pour l'instant. / Et du coup même les infirmiers ils vous ont jamais vous pris à part ou.... - Non non - D'accord. Vous auriez aimé vous qu'on vous dise... - Non non pas spécialement... moi je... j'arrive... - Vous arrivez à gérer le quotidien ? - Oui oui voilà c'est ça. / si vous</p>	<p>" Aidant: Euh non, en fait après je pense qu'ils sont difficiles aussi.... Parce que en fait dans le rôle d'aidant finalement ben c'est pas vous qui êtes au centre de.. voilà c'est ma femme qui est malade moi je suis pas malade donc finalement tout le monde médical gravite autour mais c'est pas autour de l'aidant donc / "</p>
--------------------------------	--	---	--

	<p>pour le ménage à la maison ou...</p> <p>- Ah non non</p> <p>- Vous gérez tout toute seule ?</p> <p>- Oui oui (rires)</p> <p>/ Et est ce que vous vous ressentez, vous manquez de quelques chose, pas par rapport à votre mari mais par rapport à vous. Vous avez besoin d'aide pour certaines choses, pour souffler un peu?</p> <p>- Ah non, non. - Est ce que vous ressentez le besoin d'être écoutée, d'orientation, d'information qu'on communique plus avec vous...</p> <p>- Ah ben non non</p>	<p>avez des besoins particuliers - Ah oui oui d'accord. Oui oui. Pas pour le moment en tout cas</p> <p>"</p>	
--	--	--	--

<p>IDENTIFICATION DE L'INFIRMIER</p>	<p>Donc quand vous dites que vous appelez, ce sont les infirmiers avec le numéro du service ou plutôt les médecins ? - Ben appeler, oui on a la secrétaire qui après fait la commission puis un infirmier ou quelqu'un qui après nous rappelle. / Non non nous on a des infirmières super qui viennent à la maison voilà ça discute, ça parle de la maladie. Elles demandent à mon mari si ça va, ça comment ça s'est passé. Puis voilà nous on a pas de mal à en parler au contraire ça fait du bien. / Ah ben non non si j'ai besoin de parler j'en parle, si j'ai des questions ici je pose mes questions</p>	<p>Et vous avez rencontré l'infirmière d'annonce? - Euh....</p>	<p>Euh ben on des bons contacts mais bon c'est rapide quoi, c'est le temps d'une prise de sang. Après voilà hein, je suis là sans être là parce que bon y'a l'accueil, le bonjour et au revoir et voilà. Puis c'est pas le but non plus de créer des liens, enfin après on se connaît un petit peu plus là parce que l'infirmier a sa petite fille dans la même classe que notre petite fille donc ouais y'a ces conversations autour des petits enfants oui. / Après moi je sais que y'a une fois par mail justement avec la documentation là si on a des questionnements avec une adresse mail pour avoir directement les infirmières. Voilà la</p>
---	--	---	---

	<p>et puis il ya l'infirmière référente</p>		<p>deuxieme ou troisieme fois qu'elle a eu la chimio elle etait en chambre double et c'est vrai qu'au fur et à mesure ça devenait problématique ça l'angoissait et j'avais fait un mail aux infirmières pour expliquer ce qu'ils se passait et si y'avait pas possibilité vraiment d'avoir une chambre individuelle pour les chimio.</p>
--	---	--	--

<p>L'ENTOURAGE COMME RESSOURCE DE L'AIDANT</p>	<p>"Et donc lui il les pose à vous ses questions ? - Oui oui, des fois il m'envoie un message ou il m'appelle / Puis on a plein d'amis, on en parle facilement, tout le monde le sait. / Ah oui oui on en parle et puis elle appelle souvent hein, même des fois de petits messages. On en parle avec tout le monde hein. Puis on a plein d'amis, tout le monde le sait. On est un petit groupe d'amis dans le quartier, chacun sait les bobos de l'autre (rires)"</p>	<p>Ben j'avais mes deux fils avec moi en ce temps là...</p>	
---	--	---	--

<p>BESOIN D'INFORMATION</p>	<p>Non quand j'avais une question je n'avais pas peur d'y aller / Comme ça je peux poser des questions ou si y'a des besoins de médicaments ou quelque chose... / Voilà, dès qu'il y a un problème on appelle ou on dit le lendemain. Pour ça y'a pas de problème. / Oui oui, on nous a bien expliqué. Puis nous on est pas trop allés sur internet demander... On a regardé ce que voulaient dire certaines choses puis bon j'ai un dictionnaire donc je peux regarder sur le dictionnaire / Oui puis peut être qu'on aura d'autres questions à poser puis peut être</p>	<p>"on vous a expliqué pour les médicaments, les effets indésirables... - Ah oui oui, bien sûr - Là ça a été ? - Oui oui oui, les effets secondaires, oui oui "</p>	<p>Alors ouais à la première séance de chimiothérapie y'avait donc effectivement l'infirmière d'ERMIOS qui nous a distribué toute la documentation qui est bien faite hein donc y'avait toutes les questions avec ma femme pour savoir si elle a bien compris donc ouais j'étais là un peu pour assister donc ça c'est bien aussi, Enfin je pense que c'est bien pour le mari ou quelqu'un qui soit là parce que finalement quand on arrive à la maison et que la personne elle est un peu plus faible euh ben qu'elle peut pas parce que voilà avec la fatigue et que moralement ça va pas, c'est bien de pouvoir prendre le relais et de</p>
------------------------------------	---	---	--

	<p>qu'on les posera. / C'est surtout je pense les enfants et puis le petit fils..... Il voudrait savoir pourquoi, comment cette maladie... Lui il se pose plus de questions le petit fils, c'est quelqu'un qui creuse tout donc euh... je lui dis "arrête de creuser, arrête tu vas avoir la tête qui va fumer bientôt (rires)" non non lui faut qu'il se pose des questions.</p>		<p>comprendre ce qu'il se passe ouais, de savoir qu'est ce qu'on fait.. / mais voilà on prend les informations mais c'est vrai que j'ai pas redemandé après enfin c'était clair / je sais que ça existe... que ce soit pas la ligue ou d'autres. Il y a des écoutes, des groupes de parole des choses comme ça mais en fait c'est pas trop dans ma nature / Donc c'est pas trop non plus dans mon caractère d'aller discuter comme ça en groupe donc euh je sais que ça existe je ne me l'interdis pas mais voilà j'en ai pas ressenti le besoin nécessaire</p>
--	---	--	---

<p>LE MEDECIN COMME PERSONNE RESSOURCE DE L'AIDANT</p>	<p>" Et là quand vous en parliez c'était à propos de vous, vous avez pu quand même avec votre médecin généraliste ou les médecins ici vous pouvez parler un petit peu de vous? - Ici non, puis le médecin généraliste je dis je suis fatiguée mais c'est tout voilà. / Puis avant avec le médecin traitant on en parlait un peu. /</p> <p>"</p>		<p>ben après voilà moi j'ai consulté le généraliste mais de mon propre gré. / pour les questionnements qu'on a là c'est surtout avec le docteur du jour qu'on pose nos questions / Donc on a les infos, enfin le contact plus par le médecin, moins par le côté infirmier</p>
---	---	--	---

<p>FATIGUE DE L'AIDANT</p>	<p>Je dis je suis fatiguée / Moi ça m'a beaucoup fatigué la première année. J'ai même fait un malaise / J'étais fatiguée hein l'après midi j'ai fait que dormir. Oui ça me fatiguait hein, je venais tous les jours tous les jours. / Mais c'était les voyages hein, le stress, l'inquiétude / Ah ben oui oui c'est pas facile hein c'est sur. Ben le souci hein, puis on rumine surtout hein / Mois je ne pouvais plus dormir dans le même lit hein.</p>	<p>Bien sûr que j'angoisse hein normal, j'angoisse beaucoup ça c'est sur...</p>	
<p>PROXIMITE DES PROFESSIONNELS</p>	<p>Oui oui, y'a une bonne relation entre eux.. Puis mon mari il les connaît bien il discute un peu de tout voilà.. Elles</p>		

	sont du village donc euh..		
RAPIDITE DE PRISE EN CHARGE DU PATIENT	Ca a été fait comme ca, elle a fait la ponction et elle a dit qu'il fallait être soigné d'urgence donc on est venu à chambéry. Et ils ont attaqué tout de suite.		c'est vrai que après aussi ça va vite entre l'hospitalisation voilà on sait pas trop ce qu'il y a à faire, les médecins en général ils connaissent le patient mais tout ce qu'il y a autour... Le médecin référent maintenant voilà on le connaît bien mais mettre quelque chose avant, je pense que c'est difficile puisque ça va vite à ce niveau là il faut faire les traitements
ACTIVITES DE L'AIDANT POUR EVACUER		"des lotos on fait / Ouais voilà pour se changer les idées "	J'essaie déjà le matin je vais m'aérer, je vais me balader j'ai mon chien voilà.

	Aidant C	Aidant B	Aidant D
Ressource Familiale	<p>Étudiant : Mais ducoup au début au niveau des médicaments, des choses complexes, quand vous avez des questions vous demandez au médecin ?</p> <p>Aidante : Oui on demande au médecin</p> <p>Aidante : je demande à la pharmacie de me marquer tout*</p>	<p>Étudiant : et si vous avez des questions ? vous savez vers qui vous tourner ?</p> <p>Aidante : Oui demain matin je vais voir ma toubib</p> <p>Étudiant : a donc plus votre médecin traitant ?</p> <p>Aidante : oui oui mon medecin traitant, je vais lui demander de faire un bilan</p>	<p>Étudiant : Les infirmières qui sont dans le service, c'est pas elles que vous identifierez, fin vous irez pas les voir naturellement pour parler de vous...</p> <p>Aidante : Euh, non mais, je parle beaucoup avec mon conjoint qui est adorable et qui...</p> <p>Aidante : Et donc il est, il nous aide énormément, ah bah par exemple ma mère vous me demandez ce que je faisais, on va lui faire ses courses par exemple...</p>
Ressource Professionnelle	<p>Étudiant : Ok, et si vous avez besoin de quelque chose vous savez vers qui vous tourner ?</p> <p>Aidante : Oui après j'ai ma mère qui peut descendre sur chambery, elle a 80 ans mais elle va bien, elle. Elle peut m'appeler le samu ou n'importe qui. Non mais si j'ai vraiment besoin je téléphone à ma mère</p> <p>Étudiant : Ok vous vous tournerai plus vers votre famille que vers des professionnels des santé ?</p> <p>Aidante : Bah toutes facons il peuvent pas venir direct</p> <p>Aidante : Oui c'est vrai que moi j'étais a la maison quand lui était a l'hôpital et oui j'allais pas bien mais j'avais ma fille qui me soutenais</p> <p>Étudiant : Vous vous tournez plus vers la famille ?</p> <p>Aidante : Oui c'est mieux avec quelqu'un avec qui on a des liens, je</p>	<p>Étudiant ; et ducoup dans votre entourage vous avez à qui parler?</p> <p>Aidante: oui j'ai une amie qui est kiné, avec qui je discute beaucoup, puis des amis a moi qui aussi ont eu des problèmes dans leur familles, des problèmes aussi important, voilà, on en discute entre nous...</p> <p>Étudiant : oui si ca va pas de votre côté vous pouvez en discuter avec votre fille et trouver des solutions ?</p> <p>Aidante: oui voilà</p>	<p>Étudiante: Ouai... Mais ça ouai vous en parlez du coup avec votre conjoint, votre papa et...</p> <p>Aidante: Ouai, hum, je... Et si, une amie aussi, je, j'ai ma meilleure amie qui m'appelle très souvent et elle sait beaucoup de choses, fin elle se tient au courant régulièrement donc euh...</p> <p>Étudiante Et là vous arriviez à en parler un peu aux professionnels que vous rencontrez fin... Non?</p> <p>Aidante Non, je leur en parlais pas...</p> <p>Aidante Mais euh, mais donc non, voilà c'est vrai que voilà ma mère est bien entourée, moi aussi, je sais que j'ai mes tantes qui sont là pour moi, ma tante me l'a déjà dit, fin elle m'a dit si tu as le moindre problème tu m'appelles, même en plein milieu de la nuit, si tu as besoin de parler...</p>

Rôle d'aidant (S'oublie, minimisation de leur statut)	<p>vais pas aller parler a des gens que je connais pas trop</p> <p>Aidante : on se débrouille</p> <p>Aidante : Oui des associations il y en a, mais je ferai pas la démarche</p> <p>Aidante : c'est pas évident ... mais on y arrive</p> <p>Aidante : J'ai des enfants a Aix les bains... Maurienne, Annemasse mais je peux pas leur dire de venir... on gère"</p> <p>Étudiant : si vous auriez besoin de conseils ou quoi vous vous tournerez vers qui ?</p> <p>Aidante : Personne</p> <p>Étudiant : Vous auriez aimé, la si on vous donnait la possibilité de soutien et tout ?</p> <p>Aidante : Ouais non, besoin de rien, t'en que je peux c'est bon</p> <p>Étudiant : Ca ne vous choque pas que personne vous demande comment vous allez et si vous avez des besoins ?</p> <p>Aidante : Non ooo.</p> <p>Etudiante : D'accord et ducoup vous a la maison c'est vous qui faite tout ?</p> <p>Aidante : Oui je vais a la pharmacie, je mets son patch, je lui donne ses médicaments tous les jours, faut pas que je me trompe... ducoup je prépare ses médicaments quand il</p>	<p>j'étais la surtout pour accompagner, pour rassurer, pour voilà</p> <p>(mari décedé) ... Bon ca été un mal pour un bien puisque du coup j'ai pu m'occuper de ma fille ... parce que sinon elle était à 600km j'aurais jamais pu laisser mon mari en mauvais état, je suis quelqu'un de fataliste.</p> <p>Étudiant : vous arrivez à trouver des moments comme ca ?</p> <p>Aidante : bah c'est un peu compliqué pour l'instant, j'avoue, je pense que je vais prendre la décision de le faire, de partir un week-end à droite à gauche enfin ou d'autres jours... pour ne plus avoir ce soucis... et quand on arrive à un certain âge on panique beaucoup plus, j'étais quelqu'un de très cool mais même là pour faire des repas faut que je le sache longtemps à l'avance, j'arrive plus a faire comme avant en 5 minutes, je me débrouille très bien toute seule. Et l'impression que j'arrive a perdre mes moyens alors que bon avant qu'ils soient la je me débrouillais très bien toute</p>	<p>Aidante: Euh sachant que je suis à coté, et que comme je vous ai dit je travaille pas, euh voilà c'est normal...</p> <p>Étudiante: Vous avez pas, l'impression d'avoir besoin... ?</p> <p>Aidante: Fin je veux dire c'est ma mère qui est malade donc euh...</p> <p>Mais en même temps je suis grande hein, j'ai trente deux ans donc euh voilà je suis plus un bébé tout ça mais c'est vrai que...</p> <p>Aidante Bah ouai... Par contre, oui ce que je peux vous confirmer c'est qu'effectivement c'est quand vous me demandiez si ici les gens étaient venus vers moi, les médecins ou les infirmiers, non ça c'est vrai que ils s'occupent que de ma mère mais en même temps moi ça me choque pas, c'est ma mère la malade donc euh...</p>

Conséquences et Répercussions	<p>Étudiant: Et vous ressentez pas de fatigue ? Aidante : si si bien sur, je sais pourquoi je dors</p> <p>Aidante : c'est lourd pour les deux Aidante : je lui donne ses médicaments tous les jours, faut pas que je me trompe Aidante : il fait des crises d'épilepsie, depuis son cancer, et ben je dors pas trop bien non plus, j'ai peur que ça reparte Aidante : j'ai peur</p> <p>Aidante : Je fais de l'aide a domicile, j'ai qu'un client mais je fais 3 fois par semaine Étudiant : Ok ca vous prend de l'énergie ca aussi beaucoup. Aidante : Ben c'est surtout qu'il est tout seul a la maison beaucoup, j'ai peur qu'il fasse une crise ...</p>	<p>Étudiant : beaucoup la charge de travail est plus conséquente ? Aidante : oui pour moi la charge de travail est plus importante... d'autant qu'il y a deux enfants pré ado qui sont pas facile, surtout l'aîné, il le dit franchement il en a marre d'habiter c'chez moi, parce qu'il a l'impression que je me comporte comme sa mère, il est pas agréable avec moi, il le regrette parce qu'il voulait vraiment venir voir sa mamie et maintenant il est méchant avec elle.</p> <p>Aidante : c'est beaucoup à gérer pour une personne comme moi qui est quand même 74 ans, et qui me disait, bon qui suis à la retraite, j'étais enseignante donc j'étais à la retraite à 57 ans j'ai fait un peu de rab, et je me disais on a des moments on veut être au calme, tranquille et c'est vrai que la promiscuité permanente c'est compliqué;... autant pour eux que pour moi, après s'évader être seul, de la solitude ...</p>	<p>Aidante: En fait, déjà moi je me sens pas de partir parce que j'ai envie de profiter de ma mère au maximum en fait, fin...</p>
Investissement des aidants	<p>« Aidante : Je peux pas le laisser tout seul Aidante : il faut s'en occuper tout le temps</p>	<p>Aidante : Ma fille a été malade, elle habitait pas ici, je suis allée passer une année avec elle dans sa famille</p>	<p>Aidante: Le docteur a demandé à me voir et moi je me sentais pas d'y aller toute seule, donc j'ai demandé à ma tante si elle voulait bien</p>

	<p>dort, je fais ca tranquillement</p> <p>Étudiant : Et même au niveau administratif c'est vous qui gérez ? Aidante : Oui oui c'est moi, même si des fois ca fait fumer le cerveau, faut le faire au calme</p> <p>Étudiante : vous jouez le rôle de l'aide gha Aidante : Oui je fais tous, je vais me faire embaucher à l'hôpital de jour, non bref a chaque cancer je lui faisais son petit dossier avec ordonnances, prise de sang résultats, et tout</p> <p>Aidante : Et puis pendant que je suis au boulot je peux pas faire venir quelqu'un pour le surveiller, ca serai bien mais bon... je lui dit de rester tranquille de regarder la télé, de rester assis</p> <p>Étudiante : vous auriez pas aimé, que quelqu'un puisse vous aider ? Aidante : Ben lui, aurai pas aimé. Étudiante ; Et vous ? Aidante : Moi oui j'aurai bien aimé. Étudiante : Mais comment personne vous a proposé ... Aidante ; Oui voila et puis non même, il aurait pas voulu</p> <p>Étudiant : Et vous prenez du temps pour vous ? Aidante : Non non même pas je me fou, je vais faire mes courses ca me fait ma sortie</p>	<p>seule</p> <p><i>Patient</i> : mais on communique beaucoup non? Aidante : oui c'est pour ca que j'ai pas le sentiment d'avoir besoin de quelqu'un d'extérieur, c'est pas des problèmes fondamentaux...</p> <p>« Aidante : on la gère du mieux qu'on, c'est pas facile tout les jours, c'est vrai que la part des Enfants ... et puis voilà »</p>	
--	---	---	--

	<p>Aidante : Je premier cancer c'était le plus dur, c'est la ou fallait s'adapter tout changer »</p> <p>« Étudiant : Et la au niveau de la cure ça se passe comment ?</p> <p>Aidante : Bah la on vient tous les mardi</p> <p>Étudiant : Ok et du coup, vous habitez a côté ?</p> <p>Aidante : Oui qui on est a 500m de l'hôpital</p> <p>étudiante : Ok ok, et vous accompagnez à chaque fois votre mari ?</p> <p>Aidante : Oui qui et je viens le récupérer, on sait jamais des fois qu'il est un coup de faiblesse</p> <p>Aidante : je prends la voiture normalement mais la on a acheté un fauteuil roulant, qu'on a pas payer cher »</p> <p>« Étudiant : D'accord et du coup vous a la maison c'est vous qui faite tout ?</p> <p>Aidante : Oui je vais a la pharmacie, je mets son patch, je lui donne ses médicaments, tous les jours, faut pas que je me trompe... du coup je prépare ses médicaments, quand il dort, je fais ça tranquillement »</p>	<p>pour pouvoir assurer au quotidien avec ses enfants qui étaient en bas âge à l'époque j'ai toujours suivi ma fille dans tout, avec tous les rendez-vous, auprès des oncologues, surtout auprès des oncologues et du médecin traitant »</p> <p>« Étudiant : vous vous êtes installé chez eux c'est ca ?</p> <p>Aidante : oui j'y suis allée 1 an c'était en Lorraine et eux on eu des problèmes dans la vie de tous les jours et du coup, il sont venu en Savoie et habitent chez moi depuis septembre c'est pas une situation qui durera, mais pour l'instant on en est la »</p>	<p>m'accompagner parce que...</p> <p>Étudiante : Quai... Aidante : J'avais besoin de me sentir épaulée...</p> <p>Aidante : Et du coup en fait c'est toujours le vendredi qu'il y a un contre coup, où elle est moins bien, en fait c'est toujours le vendredi, deux trois jours après, où là elle est très fatiguée donc c'est souvent ce jour là que j'interviens le plus.</p> <p>Moi par exemple vous voyez je vais à la pharmacie lui chercher ses médicaments parce qu'elle peut pas y aller...</p>
Besoin psychologique	<p>« Étudiant : En fait au niveau information on vous a tout expliqué mais c'est plutôt au niveau soutiens</p> <p>Aidante : ouais voilà ok, ça pas ...</p> <p>Aidante : ma famille et mes amis me disent qu'ils peuvent pas faire mieux que moi que je lui redonne le moral mais je réponds que moi je l'ai plus le moral eha »</p>	<p>« Aidante : le problème dans ces cas là, on a plus l'impression d'être avec une malade et que certaine fois je me dis ben j'ai des réactions comme si ma fille n'avait pas cancer et je m'en veux parce que justement je voudrai pas réagir comme ca... »</p>	<p>« Aidante : Le docteur a demandé à me voir et moi je me sentais pas d'y aller toute seule, donc j'ai demandé à ma tante si elle voulait bien m'accompagner parce que... Étudiante : Quai... Aidante : J'avais besoin de me sentir épaulée... »</p> <p>« Aidante : Mais euh c'est vrai</p>

	<p>« Étudiant : C'est lourd au quotidien que ça soit émotionnellement, physiquement etc...</p> <p>Aidante : Oui qui quand je vais pas bien je vais me vider un bon coup et après, c'est repartie »</p> <p>« Étudiante : Même au premier cancer vous auriez pas aimé ?</p> <p>Aidante : Oui c'est vrai que moi j'étais a la maison quand lui était a l'hôpital, et oui j'allais pas bien mais j'avais ma fille qui me soutenais »</p>	<p>« Étudiant : ok ok, est ce que du coup, vous en tant qu'aidant, vous avez l'impression qui vous manque quelque chose, que vous avez des besoins ?</p> <p>Aidante : ah oui je pense qu'il me manque des façons de réagir, de se comporter... oui de l'aide par rapport à ca ... oui j'aimerais bien avoir quelque chose »</p> <p>« Aidante : des conseils, ça serait le plus important et de parler avec des gens qui ont une expérience. »</p>	<p>qu'entre euh, c'est bizarre on a vu le médecin ce matin et ce qu'on lui disait c'est que paradoxalement entre elle et moi finalement, même ma mère lui a dit, j'ai l'impression ma fille le prend moins bien que moi... Aidante : C'est vrai que je... Étudiante : Vous avez plus de mal à l'accepter ? Aidante : J'ai plus de mal à l'accepter »</p> <p>« Aidante : Quai, voilà, de réaliser... Moi je, je... En fait j'en parle mais je sais que dans ma tête j'ai pas capté l'info en fait... »</p> <p>« Aidante : Moi je vous cache pas, fin, personnellement ce qui me fait peur c'est pas tant la mort même si évidemment j'ai pas envie que ma mère meurt euh mais c'est plus euh ses souffrance en fait j'ai pas envie qu'elle souffre... »</p> <p>« Aidante : Et moi je me sentais impuissante et je le vivais super mal, le soir je rentrais j'étais pas bien du tout quoi... »</p> <p>« Aidante : Mais y a des moments qui sont un peu difficiles j'en parlais à mon père quand il est passé, c'est à dire c'est quand ma mère fait des projets »</p> <p>« Aidante : un truc qui m'a choquée, je lui ai dit quand je l'ai vue, c'est en fait elle a perdu énormément de poids... Aidante : Euh, honnêtement j'ai eu l'impression de voir ma grand-mère qui a 95 ans quoi... Étudiante : Quai... »</p> <p>« Aidante : Mais bon, c'est vrai qu'il y</p>
--	--	--	--

			a des, l'image sur le coup a été dure voilà, j'ai eu quelques phases comme ça, pareil le jour où en gros ils ont annoncé que bah il y avait plus d'opération possible tout ça, pareil je l'ai mal pris... il m'a fallu peut être dix jours pour arriver à, bah vous voyez ma meilleure amie m'appelle tout le temps, et là je répondais pas... »
Besoin d'information (pathologie, traitement, association, aides...)	<p>Aidante : on fait comme on peu mais c'est vrai que si un jour j'ai besoin je sais pas vers qui me tourner</p> <p>Étudiant : du coup nous on s'intéresse aux besoins des accompagnants, des aidants</p> <p>Aidante : oui nous de toutes façons, on va voir personne, et vous voudriez qu'on aille voir qui ...</p> <p>Étudiant : Oui c'est pour ça, d'où notre sujet...</p>	<p>Étudiant: parce que si jamais vous avez besoin d'information sur la maladie ?</p> <p>Aidante : ben moi je ne veux pas spécialement, j'y tiens pas, enfin je vais voir sur internet ce qu'il en est...</p> <p>Étudiant : vous savez pas vers qui vous tourner ?</p> <p>Aidante : non non, honnêtement</p>	
Identification de L'infirmier	<p>« Aidante : il y a les infirmiers si on a besoin mais bon...</p> <p>Étudiant : Et par exemple au niveau des informations, que ça soit sur la maladie ou pour vous, vous savez qui allez voir, vous savez si il y a des associations qui existent, des prospectus etc. ?</p> <p>Aidante : Oui des associations il y en a, mais je ferai pas la démarche, et oui si non il y a les infirmiers si on a besoin mais bon...</p> <p>Étudiante : Les infirmiers de l'hôpital de jour ?</p> <p>Aidante : Oui oui ou le docteur P l'oncologue, comme c'est le 3ème cancer on sait un peu comment ça</p>	<p>« Étudiant: et avec les infirmiers de l'hôpital c'est des relations qui reste très basique</p> <p>Aidante : Ah oui oui les infirmières ici...</p> <p>Étudiant: vous iriez pas demander à une infirmière de l'aide ou quoi ce soit ? vous confier ?</p> <p>Aidante : non ça serait pas quelque chose de naturelle, mais vous voyez dans les infirmières que ma fille a eu, j'ai trouvé une gamine que j'avais en maternelle, donc il s'est instauré un climat de confiance plus important et</p>	<p>Étudiante Et il y a, il y a des infirmières à domicile qui viennent?</p> <p>Aidante: Euh oui, il y a des infirmières qui viennent à domicile, elles sont euh adorables...</p> <p>Étudiante Et elles vous auriez pu euh, si vous avez besoin, aller un peu leur parler de vous ou?</p> <p>Aidante: Oui, mais honnêtement j'en ressens fin euh...</p> <p>Étudiante: Oui ça serait pas vers eux que vous vous tourneriez quoi...</p> <p>Aidante: Non... je, oui c'est plus ma famille, c'est vrai que dans ma famille on est assez proches, assez soudés donc euh, j'ai...</p> <p>Étudiante: Oui, c'est plus naturel</p>

	<p>se passe, c'est le premier qui a été dur »</p> <p>« Étudiant : Vous vous tournez plus vers la famille</p> <p>Aidante : Oui c'est mieux avec quelqu'un avec qui on a des liens, je vais pas aller parler à des gens que je connais pas trop</p> <p>Étudiant : Oui c'est pour ça que vous iriez pas spontanément parler aux infirmières ici parce que ça change tout le temps »</p> <p>« Étudiant : Vous vous souvenez avoir eu la consultation avec l'infirmière d'annonce, ça vous parle?</p> <p>Aidante : Oui d'ailleurs c'est là qu'ils nous donnent la pochette avec les associations qui existes mais bon »</p> <p>« Étudiante : Et du coup, la relation que vous avez avec les infirmiers ? vous parlez de vous, de votre vécu, vous posez des questions pour vous?</p> <p>Aidante ; Non j'en parle pas, de toutes façons c'est "bonjour monsieur comment allez vous?" c'est rapide</p> <p>Étudiant : Même les infirmiers en hôpital de jour vous discutez pas trop avec eux ?</p> <p>Aidante : Et non c'est pas moi le malade ... »</p>	<p>on a discuté de sa petite enfance</p> <p>Étudiant: mais pas de vous ? de votre vie au quotidien ?</p> <p>Aidante: non non j'ai pas fait... Mais peut être que je devrais faire et ca... j'attends demain ce que va me dire la toubib</p> <p>Étudiant : ok c'est lui qui vous orientera</p> <p>Aidante: oui oui je pense que c'est ça »</p> <p>« Aidante : bah de toutes façons les infirmières l'hôpital on a l'impression, enfin c'est pas qu'une impression, mais qu'ils sont tellement pris, qu'ils ont tellement de travail qu'on va pas encore aller les embêter avec un dialogue, c'est ...</p> <p>Patiente : bon après ya des moments en tête à tête, quand il piquent, tous ca tout ca mais avec l'aidant y'en a pas... »</p> <p>« Étudiant : oui donc personne vous a pris à part et s'est concentré sur vous ?</p> <p>Aidante: non non... jamais. Ah c'est la première personne qu'on a vu ici, c'était une infirmière qui nous avait parlé de ca...</p> <p>Patiente : oui l'infirmière d'accueil</p> <p>Aidante : la première dame nous avait dit... mais on la vu qu'une fois...</p>	<p>vers la famille quoi...</p> <p>« Aidante: Bah il m'est arrivé de poser des questions aux infirmières lorsqu'elles passaient et elles m'ont toujours répondu très gentiment, tout ce qu'elle savait, des fois elles me disaient ah bah là faut demander au médecin mais fin le personnel est vraiment adorable, je me suis jamais vraiment confiée à eux mais par contre ils sont toujours...</p> <p>Étudiante Oui pour les informations...</p> <p>Aidante Oui, fin je veux dire voilà, si j'ai des questions ils m'ont toujours répondu très gentiment et puis même ils sont adorables quoi, »</p>
--	---	---	--

		on peu la recontacter si j'ai besoin... mais après on a peut être trop confiance en nous ... »	
Besoin de reconnaissance		<p>Étudiant : du coup depuis le diagnostic donc à a peu près 5 ans, dans tous les professionnels que vous avez rencontré est ce que ya des professionnels qui vous ont pris un peu à part ? qui vous ont demandé si vous avez besoins d'aide, vos ressentis ?</p> <p>Aidante : non jamais, personne</p>	<p>« Étudiant : et vous ont demandé vous comment vous vous sentez, comment ça allait... Aidante: Euh non, on m'a jamais demandé comment moi j'allais... Étudiante Si, si, mais... Quoi c'est dommage parce qu'il y a plein d'aides, des choses en place qui sont à l'hôpital mais en fait l'information arrive pas jusqu'à vous... Aidante Oui, non ouo. On m'a jamais... Étudiante C'est dommage parce que... Aidante Fin autant je vous dis ils sont adorables autant par contre on m'a jamais parler de... Étudiante Oui par rapport à vous, ouai... Aidante On m'a jamais rien demandé sur moi, on m'a jamais euh voilà... »</p>
Manque d'information, de clarté, d'accessibilité	Aidante : on ou a conseillé de voir des associations par exemple mais moi... enfin... on y est jamais aller parce que c'est tout sur des papiers bref ca nous intéresse pas du coup ...		<p>« Étudiante: Vous êtes au courant s'il y a des associations un peu où il y a d'autres personnes qui ont vécu les mêmes choses, qui peuvent, à qui vous pouvez parler, avec qui vous pouvez... Aidante: Bah alors le truc c'est que... Non, fin je suis pas au, fin je me doute qu'il y a des choses qui existent mais je suis pas au courant... »</p>

			<p>Étudiante: On vous en a jamais parlé en tout cas ? Aidante: Non Étudiante: Personne vous en a parlé ? Aidante Non... Mais par contre euh je vais peut être vous paraître méchante mais c'est pas du tout le cas, c'est pas du tout de la méchanceté, mais c'est vrai que j'ai... » « Aidante Hésitez pas à m'arrêter, mais par contre euh, j'ai pas spécialement l'envie d'aller dans un groupe où euh... Bah je me fais peut être une mauvaise image aussi mais où on est tous un petit peu vous savez euh, tous un eu tristes, tous un peu » « Aidante: Bah en même temps j'ai pas les informations mais je me doute que ça existe et j' imagine que si vraiment j'en ressentais le besoin j'irai sur Internet chercher... Étudiante Oui, de vous-même, ouai... Aidante Voilà. Mais c'est vrai que j'en parle facilement aux gens, mais de là à aller... Étudiante: Vous irez pas voir des gens spécifique quoi, dans ce milieu là... Aidante: Je vous en parle à vous, vous avez l'air en pleine santé, vous êtes bien, j'ai pas envie de lamoyer sur mon sort enfin, vous voyez... » «Aidante: Ah les papiers par contre c'est compliqué, y en a plein »</p>
--	--	--	---

Annexe XV : Profils des aidants interrogés

AIDANTS	Sexe (H/F)	Âge estimé (ans)	Situation familiale	Situation professionnelle /sociale	Lien avec le proche malade	Profil d'aidant
AIDANT 1	H	60	Marié depuis 40 ans, 2 fils	Retraité	Épouse	Aidant principal
AIDANT 2	H	60	Marié, 3 enfants	Salarié	Épouse	Aidant principal
AIDANT 3	F	60	Vit en concubinage	Retraîtée	Conjoint	Aidant unique
AIDANT 4	F	35	Mariée, 1 fille	Inactive	Amie	Aidant secondaire
AIDANT 5	H	30	Vit en concubinage, 1 fille	Propre patron (travaille chez lui)	Conjoint	Aidant principal
AIDANT 6	H	70	Marié, enfants	Retraité	Conjoint	Aidant principal
AIDANT 7	F	40	Mariée, enfants	Salariée	Fille	Aidant principal
AIDANT 8	F	26	Célibataire, vit chez ses parents	A refusé un emploi pour	Fille	Aidant principal

				accompagner son proche		
AIDANT 9	F	60	Mariée	?	Épouse	Aidant principal
AIDANT 10	F	60	En concubinage	Salariée, infirmière	Conjointe	Aidant principal
AIDANT 11	F	67	Mariée	?	Épouse	Aidant principal
AIDANT 12	F	65	Mariée	?	Épouse	Aidant principal
AIDANT 13	F	60	Mariée	Retraité	Épouse	Aidant principal
AIDANT 14	H	75	Marié	Retraité	Époux	Aidant principal
AIDANT 15	H	40	Célibataire	Invalidité	Fils	Aidant principal
AIDANT 16	F	35	Mariée	Salariée	Épouse	Aidant unique
AIDANT 17	H	75	Marié	Retraité	Époux	Aidant principal
AIDANT 18	F	60	Mariée	Retraitée	Épouse	Aidant principal

AIDANT 19	F	70	Marié	Retraitée	Épouse	Aidant principal
AIDANT 20	F	65	Marié	Retraitée	Épouse	Aidant principal
AIDANT 21	H	50	Marié	Arrêt de travail (suite au diagnostic)	Époux	Aidant principal
AIDANT 22	F	70	Veuve	Retraitée	Mère	Aidante principal
AIDANT 23	F	65	Mariée	Retraitée	Épouse	Aidante principal
AIDANT 24	F	25	En concubinage	Inactive pour raison de santé	Fille	Aidante principal

H : Homme

F : Femme

AIDANT 1 à 5 : aidants rencontrés au Centre Léon Bérard

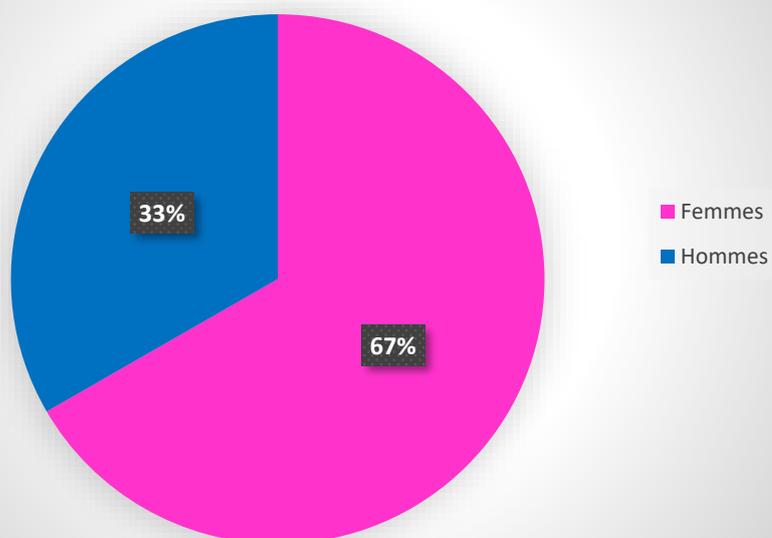
AIDANT 6 à 8 : aidants rencontrés à l'Hôpital Privé Jean Mermoz

AIDANT 9 à 12 : aidants rencontrés au Centre Hospitalier de Bourgoin-Jallieu

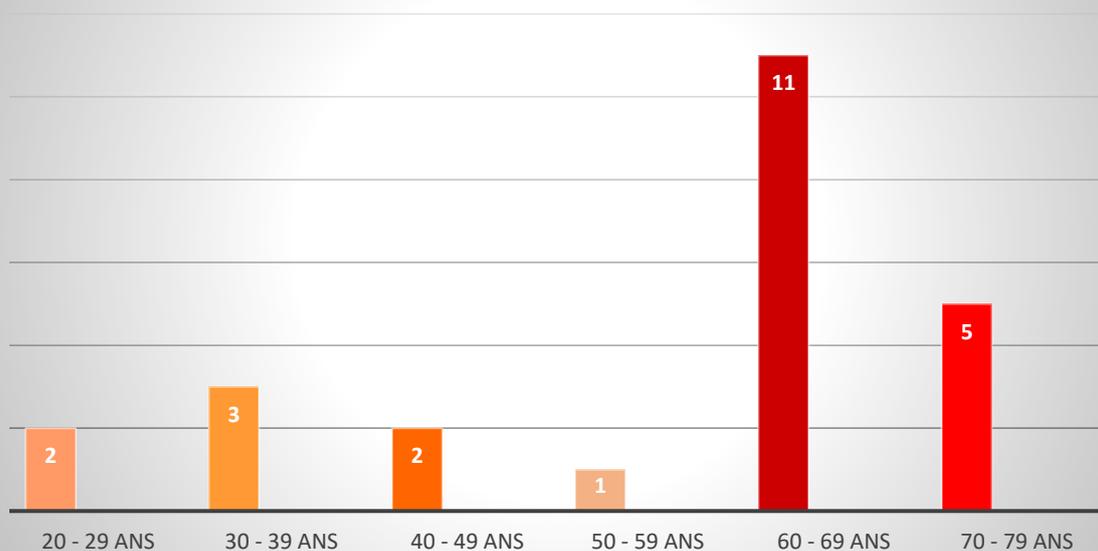
AIDANT 13 à 18 : aidants rencontrés au Centre Hospitalier de Valence

AIDANT 19 à 24 : aidants rencontrés au Centre hospitalier de Chambéry

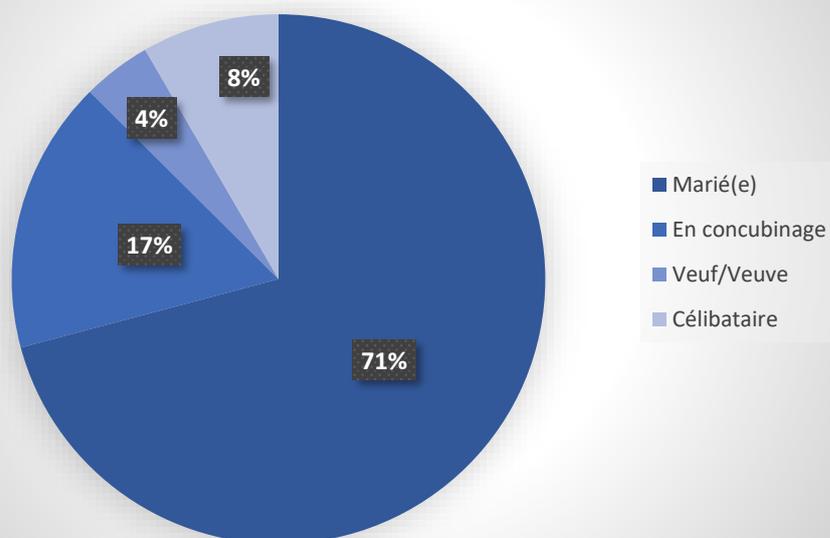
SEXE DES PROCHES AIDANTS



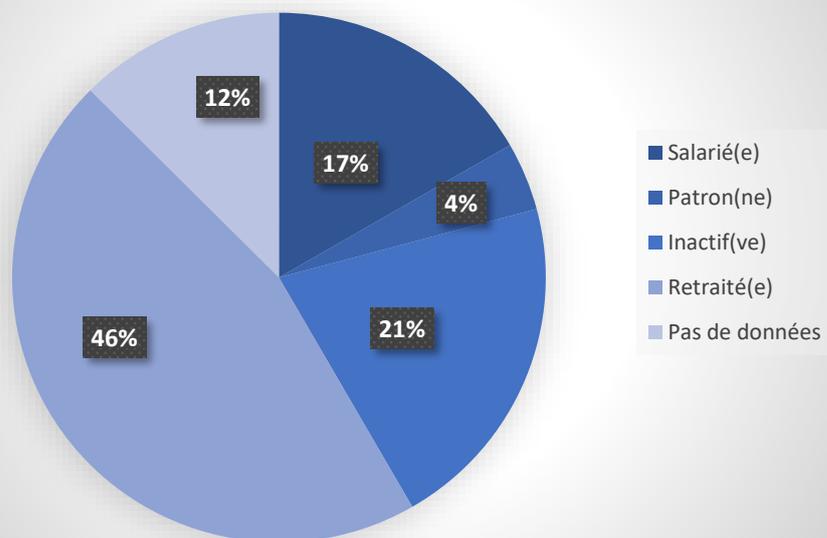
AGE DES PROCHES AIDANTS



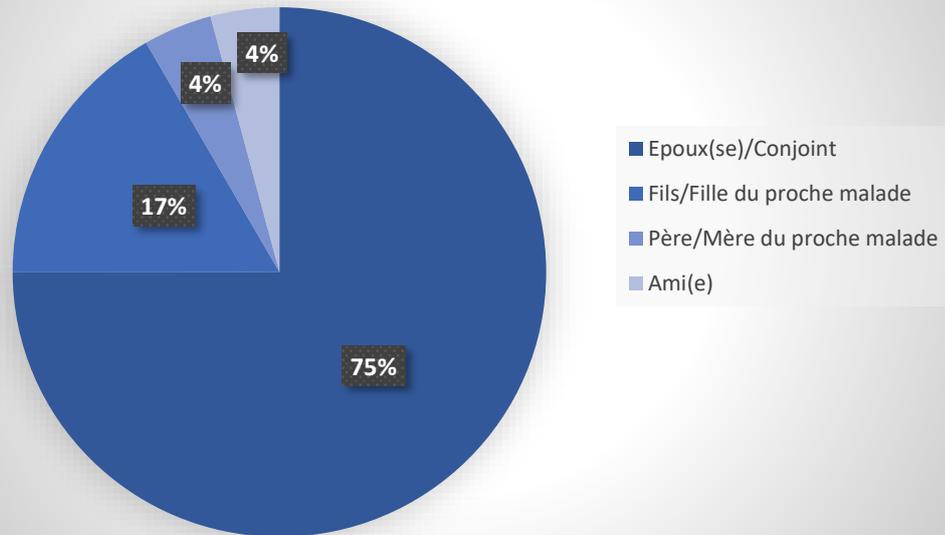
SITUATION FAMILIALE



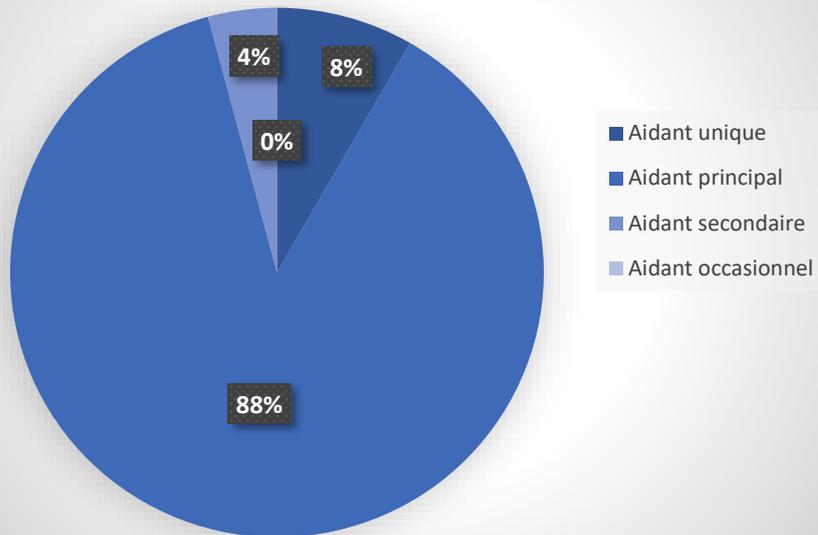
SITUATION PROFESSIONNELLE/SOCIALE



LIEN AVEC LE PROCHE MALADE



PROFIL D'AIDANT



GLOSSAIRE

ADMR	Aide à Domicile en Milieu Rural
AEEH	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AF3M	Association Française des Malades du Myélome Multiple
ALD	Affection de Longue Durée
ARS	Agence Régionale de Santé
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DGS	Direction Générale de la Santé
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DU	Diplôme Universitaire
ETP	Education thérapeutique au patient
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HPJM	Hôpital privé Jean Mermoz
IACO	International Alliance of Carers Organisation
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IDEC	Infirmier Diplômé d'État coordinateur
INCa	Institut National du Cancer
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale

IPA	Infirmier de Pratique Avancée
MCO	Médecine Chirurgie Obstétrique
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PPS	Programme Personnalisé de Soins

Résumé

Le proche aidant est un acteur majeur dans la prise en charge du patient en cancérologie. Son implication tendant à croître avec l'évolution de la politique de santé en France et le virage ambulatoire, cette étude propose un état de connaissance sur le statut d'aidant, avec ses besoins et les ressources pouvant être mobilisées. Elle interroge sur les bouleversements qu'engendre la maladie sur le quotidien de l'aidant et a pour but de repérer les différents soutiens professionnels et non professionnels qui gravitent autour de l'aidant. Les infirmiers, au cœur de la prise en charge des patients, sont en première ligne face aux interrogations, aux attentes et aux besoins des proches aidants. Leur statut professionnel devrait ainsi leur conférer un rôle de personne-ressource, capable de venir en aide à ces aidants de par leurs compétences infirmières et leur expérience.

Mots clés : cancérologie, aidants, besoins, ressources, infirmiers.