

Faculté de Médecine

Année 2025

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

le 17 octobre 2025

Par

GAROT Armand

**Accompagner l'inacceptable : exploration phénoménologique du
vécu émotionnel et des stratégies d'adaptation des aidants après
l'annonce d'un pronostic de fin de vie**

Thèse dirigée par le Docteur Paul-Antoine QUESNEL

Examineurs :

M^{me} le Professeur Nathalie DUMOITIER

Présidente

M^{me} le Docteur Tiffany DARBAS

Juge

M^{me} le Professeur Nadège LAUCHET

Juge

M. le Docteur Paul-Antoine QUESNEL

Directeur de thèse

M^{me} le Docteur Marine PAREAUD

Membre invité





Faculté de Médecine

Année 2025

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

Le **17 octobre 2025**

Par

GAROT Armand

Accompagner l'inacceptable : exploration phénoménologique du vécu émotionnel et des stratégies d'adaptation des aidants après l'annonce d'un pronostic de fin de vie

Thèse dirigée par le Docteur Paul-Antoine QUESNEL

Examineurs :

Mme le Professeur Nathalie DUMOITIER

Présidente

Mme le Docteur Tiffany DARBAS

Juge

Mme le Professeur Nadège LAUCHET

Juge

M. le Docteur Paul-Antoine QUESNEL

Directeur de thèse

Mme le Docteur Marine PAREAUD

Membre invité

Le 27 septembre 2024

Doyen de la Faculté

Monsieur le Professeur **Pierre-Yves ROBERT**

Assesseurs

Madame le Professeur **Marie-Cécile PLOY**

Monsieur le Professeur **Jacques MONTEIL**

Monsieur le Professeur **Laurent FOURCADE**

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

ABOYANS Victor	CARDIOLOGIE
ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
AUBRY Karine	O.R.L.
BALLOUHEY Quentin	CHIRURGIE INFANTILE
BERTIN Philippe	THERAPEUTIQUE
BOURTHOUMIEU Sylvie	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
CAIRE François	NEUROCHIRURGIE
CALVET Benjamin	PSYCHIATRIE D'ADULTES
CHRISTOU Niki	CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE
CLEMENT Jean-Pierre	PSYCHIATRIE D'ADULTES
COURATIER Philippe	NEUROLOGIE
DAVIET Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
DELUCHE Elise	CANCEROLOGIE
DESCAZEAUD Aurélien	UROLOGIE
DRUET-CABANAC Michel	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL
DUCHESNE Mathilde	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES

DURAND Karine	BIOLOGIE CELLULAIRE
DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE (CHIRURGIE DIGESTIVE)
FAUCHAIS Anne-Laure	MEDECINE INTERNE
FAUCHER Jean-François	MALADIES INFECTIEUSES
FAVREAU Frédéric	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
FEUILLARD Jean	HEMATOLOGIE
FOURCADE Laurent	CHIRURGIE INFANTILE
GAUTHIER Tristan	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
GUIGONIS Vincent	PEDIATRIE
HANTZ Sébastien	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
HUETO Jean-Luc	NEUROLOGIE
JACCARD Arnaud	HEMATOLOGIE
JACQUES Jérémie	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile	IMMUNOLOGIE
JESUS Pierre	NUTRITION
JOUAN Jérôme	CHIRURGIE THORACIQUE ET VASCULAIRE
LAROCHE Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LOUSTAUD-RATTI Véronique	HEPATOLOGIE
LY Kim	MEDECINE INTERNE
MAGNE Julien	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARCHEIX Pierre-Sylvain	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
MARQUET Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
MOHTY Dania	CARDIOLOGIE
MONTEIL Jacques	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE

MOUNAYER Charbel	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
NUBUKPO Philippe	ADDICTOLOGIE
OLLIAC Bertrand	PEDOPSYCHIATRIE
PARAF François	MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE
PLOY Marie-Cécile	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
PREUX Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
ROBERT Pierre-Yves	OPHTALMOLOGIE
ROUCHAUD Aymeric	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
SALLE Jean-Yves	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
STURTZ Franck	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
TCHALLA Achille	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES
TOURE Fatouma	NEPHROLOGIE
VERGNENEGRE Alain	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
VERGNE-SALLE Pascale	THERAPEUTIQUE
VIGNON Philippe	REANIMATION
VINCENT François	PHYSIOLOGIE
WOILLARD Jean-Baptiste	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
YARDIN Catherine	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
YERA Hélène	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE

Professeurs Associés des Universités à mi-temps des disciplines médicales

BRIE Joël	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE
KARAM Henri-Hani	MEDECINE D'URGENCE
MOREAU Stéphane	EPIDEMIOLOGIE CLINIQUE

VANDROUX David ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION

ROUSSEL Murielle HEMATOLOGIE

Maitres de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers

ALBOUYS Jérémy GASTROENTEROLOGIE

CHAZELAS Pauline BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

COMPAGNAT Maxence MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION

COUVE-DEACON Elodie BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

ESCLAIRE Françoise BIOLOGIE CELLULAIRE

FAYE Pierre-Antoine BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

FREDON Fabien ANATOMIE/CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE

GEYL Sophie GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE

LABRIFFE Marc PHARMACOLOGIE CLINIQUE

LALOZE Jérôme CHIRURGIE PLASTIQUE

LIA Anne-Sophie BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

MARGUERITTE François GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE

PARREAU Simon IMMUNOLOGIE

PASCAL Virginie IMMUNOLOGIE

RIZZO David HEMATOLOGIE

SALLE Henri NEUROCHIRURGIE

SALLE Laurence ENDOCRINOLOGIE

TERRO Faraj BIOLOGIE CELLULAIRE

TRICARD Jérémy CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE

Maitre de Conférences des Universités associé à mi-temps

BELONI Pascale SCIENCES INFIRMIERES

Professeur des Universités de Médecine Générale

DUMOITIER Nathalie (Responsable du département de Médecine Générale)

Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale

RUDELLE Karen

Professeur associé des Universités à mi-temps de Médecine Générale

HOUDARD Gaëtan du 01-09-2019 au 31-08-2025

LAUCHET Nadège du 01-09-2023 au 31-08-2026

Maitres de Conférences associés à mi-temps de médecine générale

BAUDOT Pierre-Jean du 01-09-2023 au 31-08-2026

BUREAU-YNIELA Coralie du 01-09-2022 au 31-08-2025

MIRAT William du 01-09-2024 au 31-08-2027

SEVE Léa du 01-09-2024 au 31-08-2027

Enseignant d'anglais

HEGARTY Andrew du 01-09-2024 au 31-08-2025

Professeurs Émérites

ALDIGIER Jean-Claude du 01-09-2023 au 31-08-2024

LACROIX Philippe du 01-09-2024 au 31-08-2026

MABIT Christian du 01-09-2022 au 31-08-2024

MOREAU Jean-Jacques du 01-09-2019 au 31-08-2024

NATHAN-DENIZOT Nathalie du 01-09-2022 au 31-08-2024

VALLAT Jean-Michel du 01-09-2023 au 31.08.2025

VIROT Patrice du 01-09-2023 au 31-08-2024

Assistants Hospitaliers Universitaires

ABDALLAH Sahar	ANESTHESIE REANIMATION
BOYER Claire	NEUROLOGIE
CHAZELAS Pauline	BIOCHIMIE
CUSSINET Lucie	ORL
FERRERO Pierre-Alexandre	CHIRURGIE GENERALE
FRAY Camille	PEDIATRIE
GRIFFEUILLE Pauline	IPR
HERAULT Etienne	PARASITOLOGIE
JADEAU Cassandra	HEMATOLOGIE BIOLOGIE
KHAYATI Yasmine	HEMATOLOGIE
LAIDET Clémence	ANESTHESIOLOGIE REANIMATION
MEYER Sylvain	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE HYGIENE
PERANI Alexandre	GENETIQUE
PLATEKER Olivier	ANESTHESIE REANIMATION
SERVASIER Lisa	CHIRURGIE OPHTHOPEDIQUE

Chefs de Clinique – Assistants des Hôpitaux

ABDELKAFI Ezedin	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
AGUADO Benoît	PNEUMOLOGIE
ANNERAUD Alicia	HEPATOLOGIE GASTROENTEROLOGIE
AUBOIROUX Marie	HEMATOLOGIE TRANSFUSION
BAUDOUIN Maxime	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
BEAUJOUAN Florent	CHIRURGIE UROLOGIQUE
BERENGER Adeline	PEDIATRIE

BLANCHET Aloïse	MEDECINE D'URGENCE
BONILLA Anthony	PSYCHIATRIE
BOUTALEB Amine Mamoun	CARDIOLOGIE
BURGUIERE Loïc	SOINS PALLIATIFS
CAILLARD Pauline	NEPHROLOGIE
CATANASE Alexandre	PEDOPSYCHIATRIE
CHASTAINGT Lucie	MEDECINE VASCULAIRE
CHROSCIANY Sacha	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
COLLIN Rémi	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
COUMES-SALOMON Camille	PNEUMOLOGIE ALLERGOLOGIE
DELPY Teddy	NEUROLOGIE
DU FAYET DE LA TOUR Anaïs	MEDECINE LEGALE
FESTOU Benjamin	MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES
FRACHET Simon	NEUROLOGIE
GADON Emma	RHUMATOLOGIE
GEROME Raphaël	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
GOURGUE Maxime	CHIRURGIE
LADRAT Céline	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
LAPLACE Benjamin	PSYCHIATRIE
LEMACON Camille	RHUMATOLOGIE
LOPEZ Jean-Guillaume	MEDECINE INTERNE
MACIA Antoine	CARDIOLOGIE
MEYNARD Alexandre	NEUROCHIRURGIE
MOI BERTOLO Emilie	DERMATOLOGIE
NASSER Yara	ENDOCRINOLOGIE
PAGES Esther	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE

PARREAU Simon	MEDECINE INTERNE
ROCHER Maxime	OPHTALMOLOGIE
TALLIER Maïa	GERIATRIE
TRAN Gia Van	NEUROCHIRURGIE
VERNIER Thibault	NUTRITION

Chefs de Clinique – Médecine Générale

HERAULT Kévin

CITERNE Julien

VANDOOREN Maïté

Praticiens Hospitaliers Universitaires

DARBAS Tiffany	ONCOLOGIE MEDICALE
HARDY Jérémie	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
LAFON Thomas	MEDECINE D'URGENCE

Remerciements

Aux membres du jury,

À Madame le Professeur Nathalie DUMOITIER, de me faire l'honneur de présider ce jury. Soyez assurée de ma respectueuse considération.

À Madame le Docteur Tiffany DARBAS, d'avoir accepté d'apporter votre expertise à la soutenance de cette thèse. Veuillez trouver ici l'assurance de ma sincère reconnaissance.

À Madame le Professeur Nadège LAUCHET, pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail en acceptant de prendre part à ce jury. Recevez ma profonde gratitude.

À mon directeur de thèse M. le Docteur Paul-Antoine QUESNEL, d'avoir accepté d'encadrer mon travail. Merci pour ton soutien et tes encouragements tout au long de cette thèse.

À Madame le Docteur Marine PAREAUD, merci d'avoir accepté de juger mon travail, ton évaluation me sera très précieuse. Reçois toute mon amitié.

À Monsieur le Docteur Stéphane MOREAU, de m'avoir accepté pour intégrer cette formation.

A l'ensemble des enseignants de la FST soins palliatifs pour leur précieuse transmission du savoir en médecine palliative.

À tous les aidants, qui ont accepté de participer à cette étude et se sont livrés avec pudeur et émotion.

Aux médecins libéraux Dr Blancher-Prouzergue, Dr Caix, Dr Nicot et Dr. Salmon qui m'ont accueilli en stage, qui m'ont fait confiance et qui ont partagé l'amour de leur discipline.

À mon tuteur, Dr Durand qui m'a accompagné pendant ces 3 ans d'internat. Vos conseils m'ont été précieux.

À l'équipe des Urgences des Saint Junien pour votre accueil et votre bienveillance pendant mon stage de FFI.

À l'équipe des Urgences de Guéret pour leur accueil, leur bienveillance et leur transmission du savoir.

À l'équipe de Pédiatrie Générale du CHU de Limoges pour leur accueil et leur accompagnement pendant ce stage. Merci de votre engagement quotidien auprès de nos plus jeunes patients. Ce fût le plus marquant de mes stages.

À l'équipe du service de Médecine/SSR du Dorat, un remerciement spécial à Nelly et Géraldine (dit Gégé) pour leur gentillesse et leur humour pendant ces 6 mois, inoubliable !

À l'EMSP du Dorat, Marion, Eva, aux Sandrine, Catherine, pour leur accueil et leur implication au service des patients.

À l'équipe du service de Gynécologie-Obstétrique du CHU de Limoges pour votre accompagnement dans cette vaste discipline.

Un remerciement particulier pour André (dit Dédé), ce n'est pas de moi mais de Gégé ! Merci pour votre accompagnement et votre confiance pendant 12 mois. Toujours engagé pour votre famille, vos patients et votre commune et tout ça en continuant à vous former ! Toujours bienveillant auprès des étudiants, des équipes et des patients. Merci pour nos longues discussions et vos précieux conseils.

Merci à Mélanie et aux IDE du cabinet de Bussière c'est tellement appréciable de travailler avec vous.

Une pensée pour le Professeur Gaëtan Houdard que j'ai pu côtoyer sur le plan professionnel et personnel et qui nous a quitté prématurément. Je retiens sa bienveillance, son engagement et son énergie au service de l'enseignement et de l'encadrement des futurs médecins.

À l'ensemble de l'équipe de l'Unité de Soins Palliatifs et d'Accompagnement du CHU de Limoges,

Vous représentez la parfaite définition du terme « équipe » par votre engagement pour nos patients et leurs proches. Merci de ce que vous faites pour eux au quotidien.

À l'ensemble des médecins du service, quelle jeunesse dans cette équipe !

À Paul-Antoine, merci pour ton accompagnement au quotidien et pour l'encadrement de ce travail, pour ta bienveillance et ton professionnalisme.

À Julie (la grande ☺, comme le poster de ton bureau), merci pour tes conseils en pharmacologie, pour ta bienveillance et ta confiance.

À Loïc, merci pour tes explications toujours très synthétiques...un peu prof, un peu philosophe, un peu pirate et toujours présent pour mettre un petit coup de pression, ton tour (re)viendra ! Merci pour ton engagement auprès des patients et des étudiants.

À Julie (la petite), toujours très rigoureuse et professionnelle auprès des patients, j'espère que tu ne me mettras jamais de croix rouge.

À Jean-Philippe, merci pour ta confiance et nos discussions extra-professionnelles.

À ma co-interne Zoé, qui m'a précédé de quelques jours pour la soutenance, merci pour ta gentillesse, ton expertise en oncologie, nos road-trip à Paris et Lyon, attention à la kiné à ton retour dans le service...

À ma co-interne Phoebe, merci pour ta bonne humeur, ton énergie et ta gentillesse, parfois tu mériterais bien un peu de MAD ☺! Tu feras sans aucun doute une excellente spécialiste du sarcome.

Zoé, Phoebe, ça été un réel plaisir de travailler et d'apprendre à vos côtés !

À Dominique, toujours très attentif à l'évolution de la législation.

À Marie, merci pour ta gentillesse, ta bonne humeur et ton regard extérieur avisé.

À l'ensemble des infirmières du service de l'USP, difficile de vous citer une par une, merci pour votre accueil et vos conseils avisés toujours très précieux.

À l'ensemble des aides-soignants du service de l'USP aux petits soins pour les patients.

À Cécilia et Nathalie les infirmières de l'équipe mobile, merci pour votre accueil, votre gentillesse et vos conseils, vous avez toujours du nez pour repérer les situations difficiles, votre présence à nos côtés est indispensable surtout quand il y a des lions dans l'ascenseur...

À nos ASH, Laurent, Bruno et Mylène, aux petits soins du service pour que tout soit nickel.

À nos secrétaires Nathalie et Aurélie, le premier sourire à l'arrivée dans le service, merci pour votre gentillesse et votre disponibilité.

À notre cadre de santé Madame Anabela Couffy, je retiens de vous la qualité de votre communication auprès de l'équipe soignante, un humour parfaitement dosé apportant sérénité à l'équipe.

À Émilie PARIS « la dame qui fait marcher », kiné, ULTRA. Merci d'avoir édité la liste pour que je n'oublie personne. Enfin, moi je n'oublie personne...Toujours présente pour apporter de la bonne humeur, c'est un réel plaisir de collaborer avec toi.

À nos autres kinésithérapeutes, Aline et Nora pour vos interventions quotidiennes auprès des patients.

À notre socio-esthéticienne (dermato) Émilie, le second membre du binôme de choc, promis un jour je te laisserai m'appliquer du vernis !

À nos assistantes-sociales Agnès et Corinne, votre rôle est incontournable dans notre service.

À nos psychologues Delphine et Catherine qui ont toujours une oreille attentive pour écouter les mots et les maux des patients et de leurs proches.

À Tibert 🐾, bien plus qu'un chien, un partenaire, un vrai membre de l'équipe, distributeur gratuit de câlins auprès des patients et de l'équipe.

À Romain, Alexis et Sandra mes compagnons d'externat pendant 4 ans, ce fût un réel plaisir de partager ces années à vos côtés.

À ma co-interne de Guéret, Élise, je te remercie énormément pour ton accueil en post-garde, merci pour ta gentillesse et ta générosité, je te souhaite le meilleur pour la suite.

À ma co-interne de l'HIHL du Dorat, Alina, merci pour ta gentillesse et ton professionnalisme, ce fût un réel plaisir d'être ton binôme et de travailler à tes côtés.

À Moncef, ton courage et ta persévérance te mèneront loin dans ta carrière professionnelle, bravo pour ta résilience.

À mes parents, mon frère et sa famille, ma belle-famille, cette fois c'est la bonne ! Merci de m'avoir accompagné pendant ces longues années.

Un grand MERCI à Gaëlle (Tatie) 🐘, Vincent (Poupou), Néphely et Eliaz qui par leur disponibilité et leur présence ont permis l'aboutissement de ce projet.

À Louison, ma « Loulou 🐱 » et Romane, mon « Pichignon 🍄 », vous m'avez permis de garder le cap. À mon tour de vous accompagner. Je vous aime.

À Marina, ce fût long et difficile. Merci de m'avoir accompagné pendant tout ce temps. On va maintenant pouvoir profiter. Je t'aime.

*« Tu n'es plus là où tu étais,
mais tu es partout là où je suis. »*

Les contemplations

Victor Hugo

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :
« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 4.0 France** »
disponible en ligne : <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0>



Liste des abréviations

ARS : Agence Régionale de Santé)

CarGOQoL : CareGiver Oncology Quality of Life

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DUMAS : Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance

EMSP : équipes mobiles de soins palliatifs

ERRSPP : équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques

HAD : Hospitalisation à domicile

IA : intelligence artificielle

IC : informal caregivers (aidants)

INSEE Institut National de la Statistique et des Études Économiques

LISP : lits identifiés soins palliatifs

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAS : planification anticipée des soins

RGPD : règlement général de protection des données

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

USP : Unités de soins palliatifs

Table des matières

Introduction.....	26
I.1. Généralités	26
I.2. Les soins palliatifs	27
I.2.1. Définition	27
I.2.2. Cadre législatif	28
I.2.3. Organisation.....	30
I.3. Les aidants	33
I.4. L'annonce	34
I.5. Rôle du médecin généraliste.....	35
I.6. La planification anticipée des soins.....	36
II. Matériel et méthode	37
II.1. Recherche documentaire	37
II.2. Type d'étude	37
II.3. Population de l'étude	37
II.4. Recueil de données.....	37
II.5. Recrutement	37
II.6. Réalisation des entretiens	38
II.7. Le guide d'entretien	38
II.8. Analyse des données	38
II.9. Règlementation et éthiques.....	39
III. Résultat	40
III.1. Caractéristiques des participants	40
III.2. Dynamique relationnelle avec l'entourage	41
III.2.1. Engagement familiale autour du couple aidant-aidé.....	41
III.2.1.1. Solidarité et relais intra-familiale.....	41
III.2.1.2. Redistribution des rôles	41
III.2.2. La maladie source de difficultés dans le cercle familiale	41
III.2.2.1. La famille vécue comme source de surcharge par l'aidant.....	41
III.2.3. Quand la communication de l'aidant avec les proches devient un enjeu.....	42
III.2.3.1. Préserver ces proches à tout prix	42
III.2.3.2. Les non-dits dans la famille	42
III.3. Quand la maladie redéfinit le couple : parcours émotionnel, médical et quotidien.....	43

III.3.1. Le couple dans la maladie	43
III.3.1.1. Lien conjugal et mémoire partagée	43
III.3.1.2. La maladie au cœur de la transformation du couple	44
III.3.1.3. La protection mutuelle dans le couple	44
III.3.1.4. Projets et choix partagés malgré la maladie	45
III.3.2. Les épreuves émotionnelles de l'accompagnement	45
III.3.2.1. L'empathie au cœur du couple	45
III.3.2.2. Le sentiment de culpabilité	46
III.3.2.3. La fin vie	46
III.3.3. La maladie au cœur de l'accompagnement	47
III.3.3.1. Parcours médical et coordination de soins	47
III.3.3.2. Impact des traitements et complications	47
III.3.3.3. Incertitude et fatalité	47
III.3.3.4. Conscience de la gravité et évolution	48
III.3.4. Gestion pratique et organisation quotidienne	48
III.3.4.1. Autonomie de l'aidé et dépendance à l'aidant	48
III.3.4.2. Maintien de l'autonomie	49
III.4. Trouver l'équilibre de l'aide : rôle, limites et adaptation de l'aidant	50
III.4.1. L'aidant confronté à ses limites	50
III.4.1.1. Les limites physiques	50
III.4.1.2. Les limites psychiques	50
III.4.1.3. Les limites de compétences	51
III.4.2. Les stratégies d'adaptation de l'aidant	51
III.4.2.1. Les ressources internes, résilience	51
III.4.2.2. Les ressources externes	51
III.4.2.3. La fuite psychique	52
III.4.3. Les charges du rôle d'aidant	52
III.4.3.1. Le « fardeau » du rôle d'aidant	52
III.4.3.2. Les charges de l'aidant inattendues	53
III.4.3.3. L'effacement de soi	53
III.4.3.4. La culpabilité	54
III.4.4. Les projections dans le temps : une vision propre à chacun	54
III.4.4.1. L'anticipation des difficultés	54
III.4.4.2. L'absence de projection	55

III.4.4.3. La peur de l'avenir.....	55
III.5. Rapport aux professionnels de santé	57
III.5.1. La relation aux professionnels de santé.....	57
III.5.1.1. Positive	57
III.5.1.2. Négative	57
III.5.1.3. Limites et incertitude médicale	58
III.5.2. La communication médicale au cœur de l'accompagnement	58
III.5.2.1. Le vécu de l'annonce	58
III.5.2.2. L'incertitude médicale	60
III.6. L'accompagnant à l'épreuve du temps	61
III.6.1. Le vécu du temps présent	61
III.6.2. Le vécu de l'inéluctable	61
III.6.3. L'après	61
IV. Discussion.....	62
IV.1. Résultats principaux.....	62
IV.2. Modèles explicatifs.....	63
IV.3. La validité de l'étude	67
IV.3.1. Intérêt de l'étude.....	67
IV.3.2. Forces.....	67
IV.3.2.1. Entretiens semi-dirigés et guide	67
IV.3.2.2. L'analyse phénoménologique interprétative (IPA)	67
IV.3.2.3. Population de l'étude	67
IV.3.3. Limites	68
IV.3.3.1. Biais de recueil	68
IV.3.3.2. Biais de sélection de l'échantillon	68
IV.3.3.3. Biais de compréhension	68
IV.3.3.4. Biais d'analyse.....	68
IV.4. Comparaison avec la littérature	69
IV.4.1. Le rôle d'aidant.....	69
IV.4.2. Les difficultés.....	69
IV.4.2.1. Difficultés d'ordre social.....	69
IV.4.2.2. Difficultés liées aux limites de l'aidant.....	69
IV.4.2.3. Difficultés liées au temps et à l'anticipation	70
IV.4.2.4. Les difficultés médicales.....	71

IV.4.2.5. Difficultés liées aux relations avec les soignants	71
IV.4.2.6. Paroles et vécus des aidants autour de l'entretien	71
IV.4.2.7. Apport de l'intelligence artificielle dans les études qualitatives	72
V. Conclusion et Perspectives	73
Références bibliographiques	74
Annexes.....	78
Serment d'Hippocrate	84

Table des illustrations

Figure 1: Évolution de la population de la France d'ici 2070 selon différents scénarios. (3)..	26
Figure 2 : Population par sexe et âge en 1970, 2021 et 2070. (2).....	26
Figure 3 : Projection de l'évolution des personnes âgées de 75 ans et plus entre 2021 et 2070. (2)	27
Figure 4 : Frise historique sur la fin de vie. (3)	29
Figure 5 : Évolution du nombre d'USP et de Lits d'USP en France entre 2006 et 2023. (13)	30
Figure 6 : Évolution du nombre d'établissements ayant des LISP et du nombre de LISP en France entre 2006 et 2023. (13)	31
Figure 7 : Évolution du nombre d'EMSP en France entre 2006 et 2023. (13).....	31
Figure 8 : Schéma d'une organisation territoriale dédiée aux soins d'accompagnement. (11)	32
Figure 9 : Fiche de bonne pratique du dispositif d'annonce. (19)	35
Figure 10 : Arbre thématique après codage et triangulation des données issues des entretiens.	62
Figure 11: Dynamique relationnelle entre l'aidant, l'aidé et la famille.	63
Figure 12: L'impact de la maladie dans le couple aidant-aidé.	64
Figure 13 : Facteurs influençant l'équilibre du rôle d'aidant principal.	65
Figure 14 : Impact des difficultés et des ressources de l'aidant sur ses limites et ses émotions au cours de l'accompagnement.	66

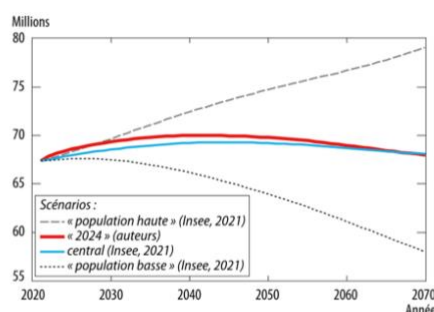
Table des tableaux

Tableau 1: Caractéristiques des aidants.	40
---	----

Introduction

I.1. Généralités

Les récentes données de l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Études Économiques) indiquent que la France comptait au 1^{er} janvier 2025 68,6 millions d'habitants (1). Avec la baisse du taux de natalité et d'après les projections, la population française va



Gilles Pison, Laurent Toulemon, *Population & Sociétés*, n° 631, mars 2025, Ined.

Notes : Scénario central de l'Insee (2021) : fécondité constante de 1,8 enfant par femme ; solde migratoire constant de + 70 000 par an ; mortalité en diminution moyenne – au rythme de la décennie 2010.

Scénario « 2024 » (auteurs) : fécondité constante de 1,62 enfant par femme ; solde migratoire constant de + 152 000 par an (76 000 femmes et 76 000 hommes) ; mortalité en diminution faible : hypothèse basse de 2021 de l'Insee pour l'espérance de vie des femmes, hypothèse intermédiaire entre basse et moyenne pour celle des hommes (voir annexe en ligne).

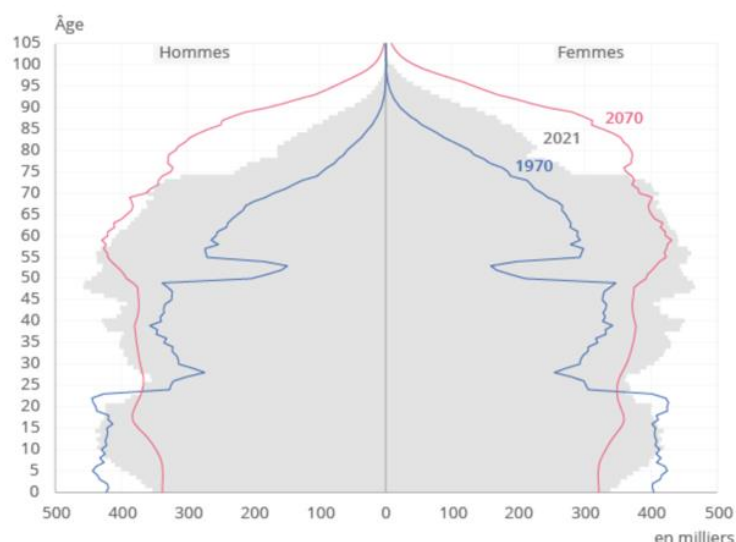
Scénario « population haute » de l'Insee (2021) : fécondité constante de 2,0 enfants par femme ; solde migratoire constant de + 120 000 par an ; mortalité en diminution forte.

Scénario « population basse » de l'Insee (2021) : fécondité constante de 1,6 enfant par femme ; solde migratoire constant de + 20 000 par an ; mortalité en diminution faible.

Figure 1: Évolution de la population de la France d'ici 2070 selon différents scénarios. (3)

atteindre un pic démographique dans les années 2040-2050 avant de décroître lentement (2) (Figure 1).

Les différents modèles montrent qu'en 2070 le nombre d'habitants sera proche de celui de 2021. En revanche la structure par âge sera différente avec une augmentation du nombre



Lecture : au 1^{er} janvier 2070, selon le scénario central, il y aurait 403 000 femmes de 69 ans en France.

Champ : France métropolitaine en 1970, France en 2021 et 2070.

Source : Insee, estimations de population et scénario central des projections de population 2021-2070.

Figure 2 : Population par sexe et âge en 1970, 2021 et 2070. (2)

d'habitants âgés au dépend de la population plus jeune (3) (Figure 2). Il faut ainsi s'attendre à une structure par âge très différente de ce que l'on connaît actuellement (4).

Le vieillissement de la population française, le malade chronique ou polyopathologique et la perte d'autonomie représentent une part importante des dépenses de santé. Avec les projections actuelles le nombre de patients dépendants va

augmenter. Cette évolution va nécessiter une adoption de l'accès aux soins d'accompagnement et une réflexion sur les mesures permettant d'assurer une qualité de vie optimale aux personnes en situation de fin de vie. Cette évolution démographique va conduire d'une part à l'augmentation de la demande d'accompagnement et de prise en charge en soins palliatifs, et d'autre part à la majoration du nombre d'aidants.

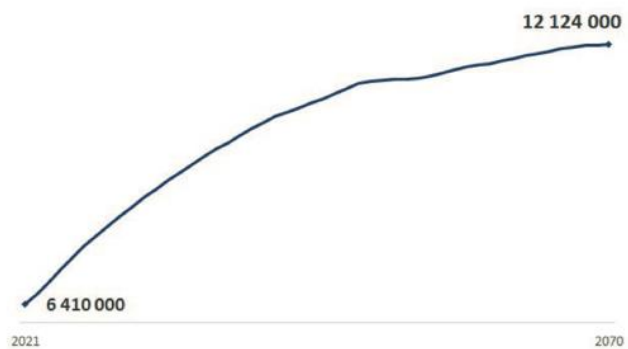


Figure 3 : Projection de l'évolution des personnes âgées de 75 ans et plus entre 2021 et 2070. (2)

I.2. Les soins palliatifs

I.2.1. Définition

Les données historiques retrouvent l'origine du mot palliatif au XIV^e siècle. Emprunté du latin médiéval *palliativus*, lui-même tiré de *palliatum*, supin de *palliare*, « couvrir d'un manteau », puis « pallier » (5).

Il existe plusieurs définitions des soins palliatifs selon la source sélectionnée. Ainsi le Larousse donne une définition très médicale (6) :

« Ensemble des actions destinées à atténuer les symptômes d'une maladie [...] sans cependant la guérir. Les soins palliatifs sont notamment dispensés aux malades pendant la phase terminale d'une maladie incurable. [...] Les soins physiques ont pour but d'assurer la fonction respiratoire, d'éviter la déshydratation et la survenue d'escarres et d'infections urinaires, de prévenir les nausées et les vomissements, et de lutter contre la douleur. Ils consistent à donner des soins d'hygiène, à changer le malade de position, à lui administrer des médicaments et, éventuellement, à pratiquer des interventions chirurgicales de confort. [...] L'accompagnement psychologique permet de lutter contre l'anxiété, la dépression, la peur, la colère ou le regret liés à l'approche de la mort, ou contre la honte causée par le sentiment d'impuissance ou de déchéance. Les soins

palliatifs peuvent être donnés dans des unités spécialisées, [...] et en collaboration étroite avec la famille et le médecin traitant. »

Selon la définition de l'OMS (l'Organisation Mondiale de la Santé) de 2002 (7) :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, [...] ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort [...]. »

En France, il existe une définition législative des soins palliatifs par la « loi de 1999 » (7) :

-Article 1er de la loi n°99-477, livre préliminaire, droits de la personne malade et des usagers du système de santé.

Titre 1er : Droits de la personne malade :

Art. L.1er A. – Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Art. L.1er B. – Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Art. L.1er C. – La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

Une étude en 2019 de *Lefaucheur* (8), dont l'objectif était d'explorer les représentations sociales associées aux mots « soins palliatifs » auprès du grand public, a montré que les représentations étaient finalement proches de la définition des soins palliatifs de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs), avec quelques nuances.

I.2.2. Cadre législatif

Les premiers jalons législatifs des soins palliatifs en France sont déposés en 1986 avec la circulaire Laroque « relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » (9). Ce n'est qu'à la fin des années 90 et début 2000 que la législation va évoluer. La loi du 9 juin 1999 vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, puis la loi

Kouchner du 4 mars 2002 élargit les droits des malades en insistant sur le respect de l'autonomie du patient, l'extension des droits à l'information et au consentement du malade et fait apparaître la notion de personnes de confiance.

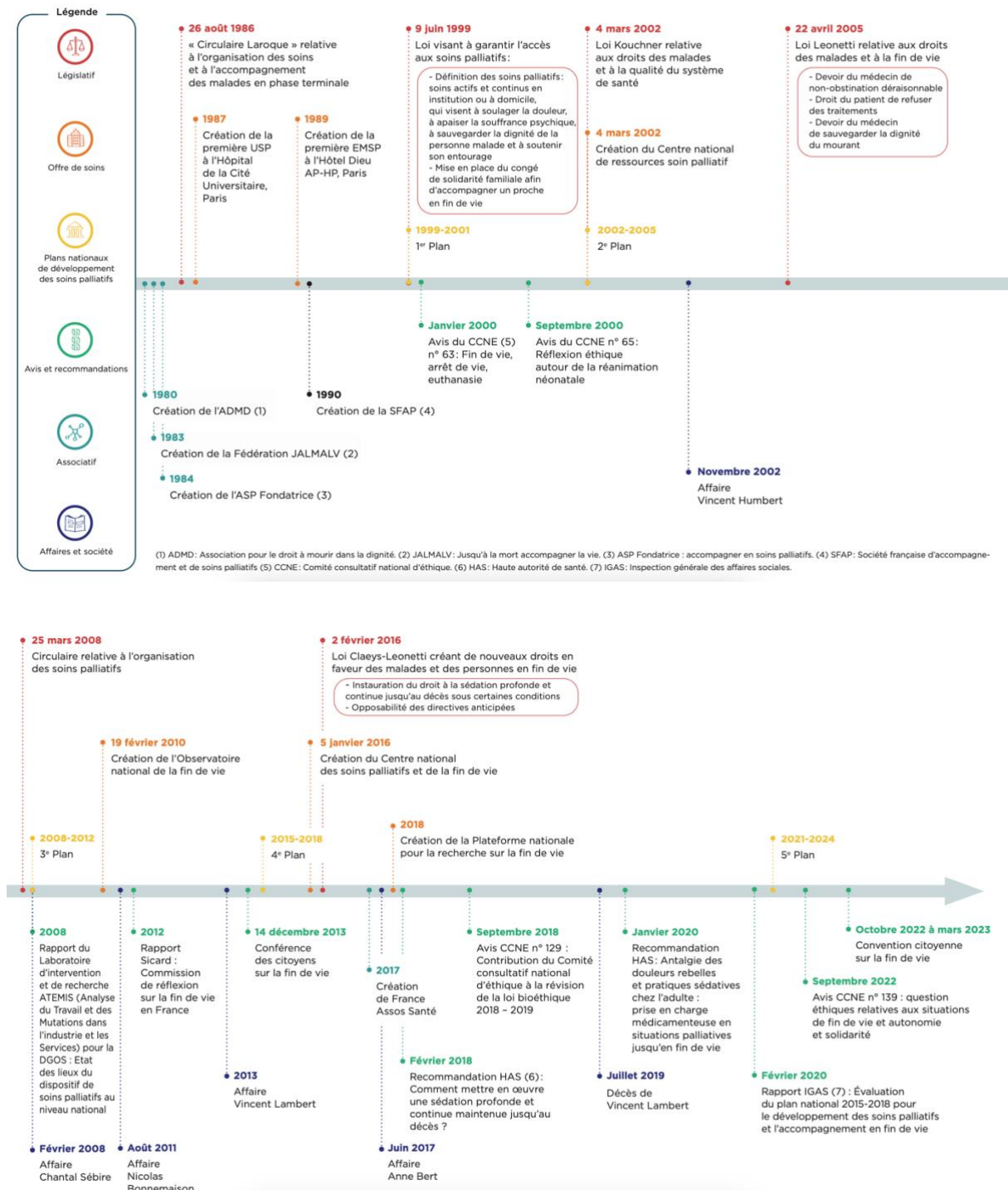


Figure 4 : Frise historique sur la fin de vie. (3)

Quelques années plus tard, en 2005, la loi Leonetti introduit l'interdiction de l'acharnement thérapeutique (renommée aujourd'hui par obstination déraisonnable). Cette même loi ouvre la

première version de la rédaction des directives anticipées. Puis, 11 ans plus tard grâce à la loi Claeys-Leonetti de 2016, les droits des malades vont de nouveau évoluer avec la création de plusieurs droits fondamentaux :

- Évolution de la notion de personne de confiance et des directives anticipées.
- Introduction de la notion de Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.
- La nutrition et l'hydratation artificielles sont considérées comme des traitements.

A noter que depuis 1999, 5 plans nationaux pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie se sont succédé (3). Le gouvernement actuel a lancé un plan décennal « Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie » qui s'étendra jusqu'en 2034. Ce plan inspiré du rapport du Pr. Chauvin sera axé sur 4 mesures (10,11):

- Améliorer la connaissance des dispositifs, des droits des patients et renforcer l'offre de soins.
- Améliorer l'organisation des territoires, renforcer et accompagner le rôle des aidants et des bénévoles.
- Développer la recherche et la formation.
- Mise en place d'un comité scientifique d'orientation et d'une instance gouvernante, de pilotage et d'évaluation.

I.2.3. Organisation

D'après les données gouvernementales, la France serait le 15ème pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques en termes de densité de l'offre de services spécialisés en soins palliatifs (10). D'après la cour des comptes, d'ici 10 ans le nombre de patients qui auront besoin d'une prise en charge palliative devrait augmenter de 15%, alors qu'aujourd'hui en France les prises en charge ne couvrent que 50% des demandes.

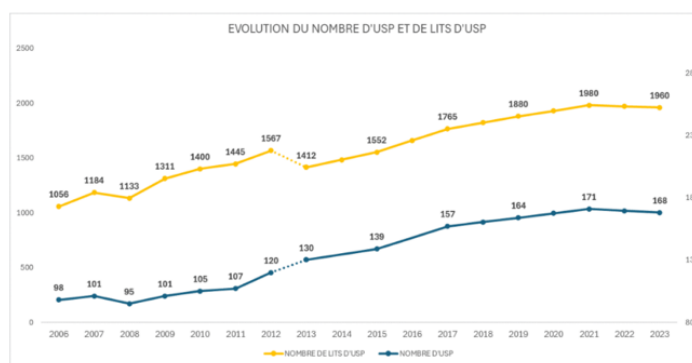


Figure 5 : Évolution du nombre d'USP et de Lits d'USP en France entre 2006 et 2023. (13)

La prise en charge palliative est susceptible d'intervenir quel que soit le lieu de vie ou de soins de la personne malade. La prise en charge des patients peut être réalisée au domicile via la

coordination de soignants ou en institutions. Selon les régions, il existe plusieurs types de structures spécialisées selon les régions :

-Les Unités de soins palliatifs (USP)

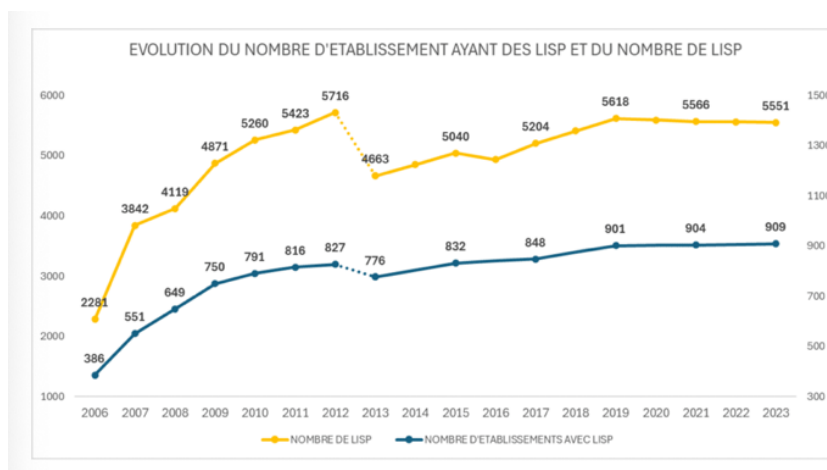


Figure 6 : Évolution du nombre d'établissements ayant des LISP et du nombre de LISP en France entre 2006 et 2023. (13)

-Les hôpitaux de jour de médecine palliative

-Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

-Les lits identifiés soins palliatifs (LISP). Au 31 décembre 2023, à l'échelle nationale il y avait 168 unités de soins palliatifs, correspondant à 1960 lits. Les LISP au nombre de 5551 sont repartis sur 909 établissements. Enfin, la France comptait 424 EMSP sur le territoire (12,13). D'après le premier bilan de la stratégie décennale 2024-2034 présentée en mars 2025 par le ministère de la santé, 19 départements n'ont toujours pas d'USP.

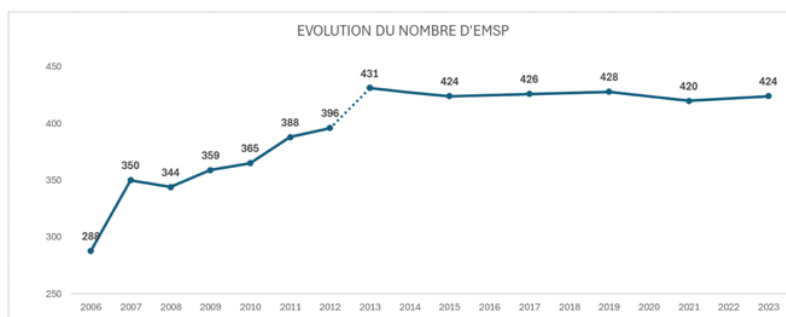


Figure 7 : Évolution du nombre d'EMSP en France entre 2006 et 2023. (13)

Dans son rapport, le Pr. Chauvin propose de mettre en place une organisation territoriale des soins d'accompagnement. Celle-ci serait créée par la loi et sous l'égide des ARS (Agence Régionale de Santé) (11) afin d'étoffer le maillage de la prise en charge médicale, paramédicale et bénévole afin d'améliorer la coordination.

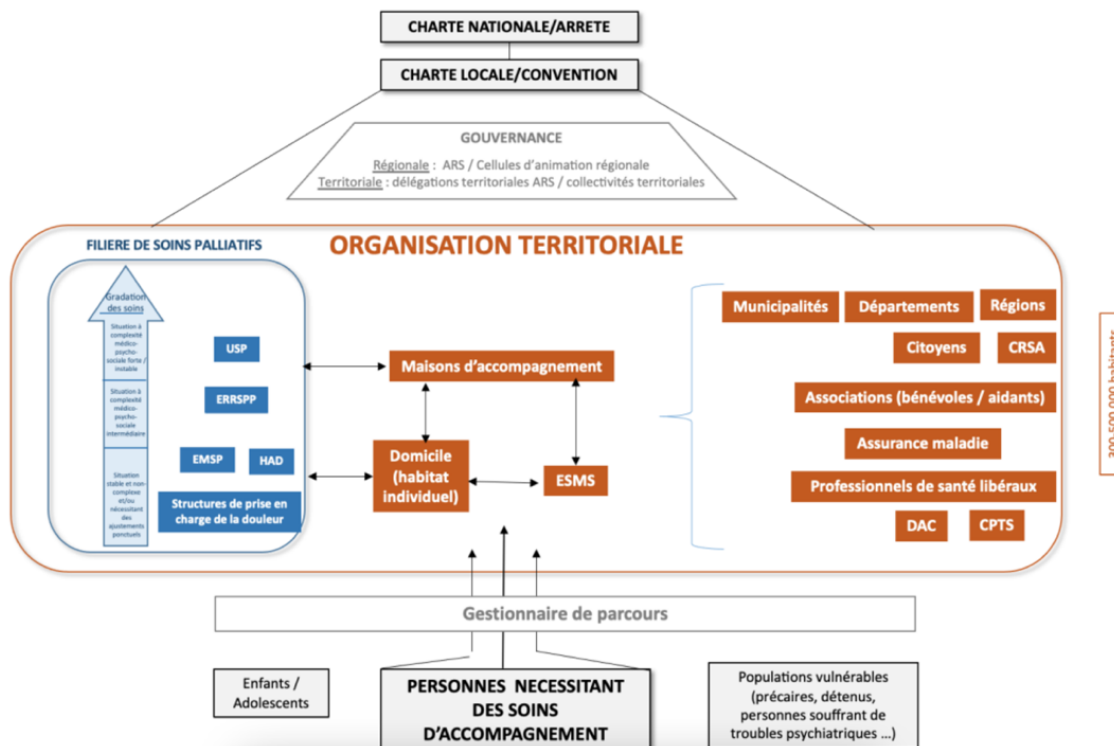


Figure 8 : Schéma d'une organisation territoriale dédiée aux soins d'accompagnement. (11)

Selon la situation du patient sur le plan médical, psychologique, social, et selon ses souhaits, il existe plusieurs niveaux de gradation dans la prise en charge des malades en soins palliatifs (3) :

-Stade 1 : La situation est stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels. Dans ce cas, les soins palliatifs sont délivrés par les professionnels de santé habituels à domicile ou en établissement de santé (dans des lits de médecine, de réadaptation ou en unité de soins longue durée). En cas de besoin, ces professionnels peuvent demander l'appui des EMSP ou ERRSP.

-Stade 2 : Correspond à une situation médico-psycho-sociale intermédiaire. Les soins palliatifs sont délivrés par les professionnels de santé habituels à domicile associés à une EMSP (ou ERRSP) ou en hospitalisation à domicile. En établissement de santé, ces patients sont situés dans des LISP avec l'appui des EMSP ou ERRSP.

-Stade 3 : Situation à complexité médico-psycho-sociale importante ou instable. A domicile, elle nécessite la mise en place d'une HAD (Hospitalisation à domicile) avec une EMSP. En établissement de santé, ces patients sont pris en charge en Unité de Soins Palliatifs.

Les soins palliatifs demandent de la rigueur, ils ont la spécificité d'être à la fois interdisciplinaire mais aussi multidisciplinaire. Ils requièrent de la coordination notamment lors des prises en charges à domicile.

I.3. Les aidants

Selon la définition des soins palliatifs, l'entourage des personnes malades fait partie intégrante des facteurs à prendre en compte au cours de la prise en charge d'un patient.

Le droit français distingue plusieurs statuts d'aidants. Dans le code de l'action sociale et des familles, l'article R245-7 définit la notion « d'aidant familial » d'une personne handicapée (14) :

« Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, [...] qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. »

Il définit également la notion d'aidant familial d'une personne âgée dans l'article L113-1-3 (15) :

« Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire [...] un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne [...], 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. »

Dans le code de la santé publique, on trouve la notion « d'aidant naturel » définie par l'article L1111-6-1 (16) :

« Une personne durablement empêchée, [...] peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser ».

Aujourd'hui, un Français sur cinq (soit environ 13 millions) est aidant et s'occupe d'un proche en perte d'autonomie, malade, ou en situation de handicap (17).

D'ici 2030, avec la population vieillissante, l'augmentation du nombre de cancer et les nouveaux traitements permettant d'allonger l'espérance de vie, on estime que l'augmentation du nombre d'aidant en France va se poursuivre et pourrait concerner 25 % de la population.

I.4. L'annonce

Au centre de la pratique médicale, la relation médecin-patient (souvent médecin-malade) s'apprend tout au long de la carrière d'un médecin et est estampillée d'émotions qu'il faut savoir percevoir et contrôler. Cette relation médecin-patient est présente à tout âge de la vie, que ce soit à l'examen du nourrisson en médecine générale ou en pédiatrie jusqu'à la fin de vie. Les premiers contacts avec le patient sont un moment crucial, mais pas universel. La relation se construit tout au long de l'accompagnement que le patient soit malade ou non. Les échanges entre le médecin et son patient et/ou son entourage sont un moment d'écoute, d'échange, d'explication, d'annonce, de réassurance.

En médecine, « l'annonce » fait souvent référence à une mauvaise nouvelle délivrée par l'équipe médicale et elle fait très souvent référence à l'annonce d'un diagnostic de cancer. Or, il existe bien d'autres types d'annonces diagnostic *i.e.* l'annonce d'une maladie chronique, l'annonce d'une pathologie neurodégénérative ou bien encore (avec l'évolution des techniques de recherche) l'annonce d'une prédisposition génétique. Ces annonces sont donc des moments particulièrement importants au cours de la prise en charge médicale. Le contexte, l'environnement et les mots employés sont déterminant. L'annonce n'est pas un moment improvisé, ce n'est pas un acte anodin. Une étude de 2012 avait révélé une suicidalité augmentée au cours de la première semaine et de la première année après l'annonce (18).

Afin d'améliorer cette étape dans la prise en charge médicale, le dispositif d'annonce est une mesure du plan cancer 2003-2007. Ce dispositif d'annonce prévoit des temps de discussion et d'explication sur la maladie et les traitements afin d'apporter au patient une information adaptée, progressive et respectueuse. Le dispositif d'annonce se décompose en 5 temps (19) :

1. Annonce de la suspicion de cancer ;
2. Annonce de la confirmation du diagnostic ;
3. Temps dédié à la proposition thérapeutique ;
4. Temps soignant paramédical d'accompagnement ;
5. Consultation de synthèse.

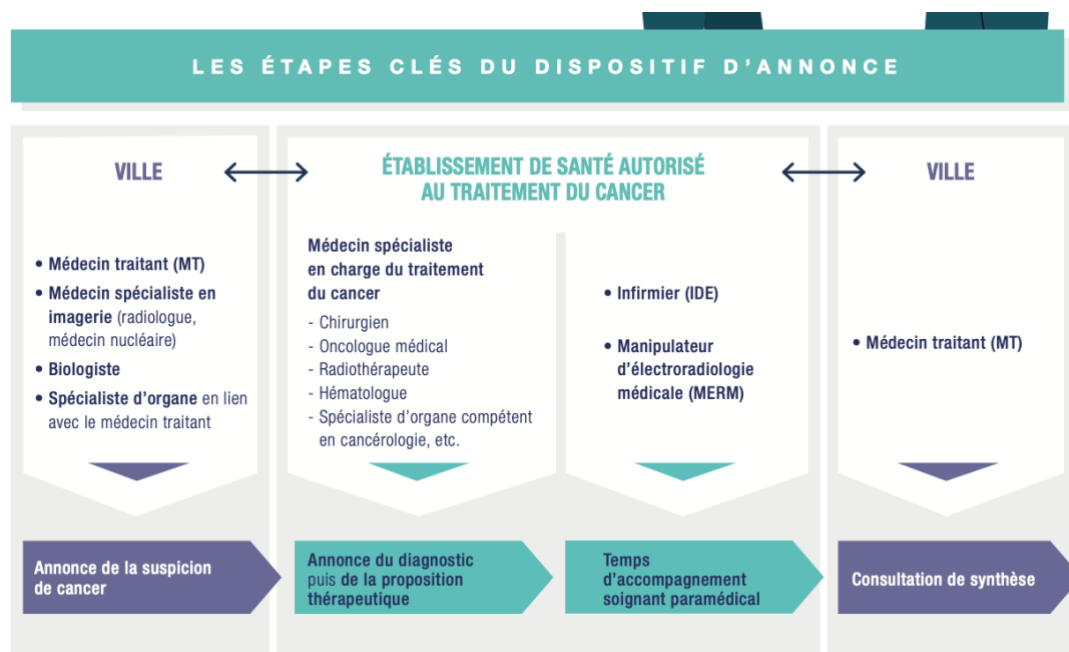


Figure 9 : Fiche de bonne pratique du dispositif d'annonce. (19)

Ce temps médical est un moment complexe et difficile pour le patient et pour le médecin (charge émotionnelle et la crainte de faire souffrir le patient) (20). Tout en transmettant une réalité médicale péjorative, le médecin doit créer un cadre d'échange qui favorise la récupération de la parole par le malade. Ce cadre est fixé en préparant la consultation, en utilisant des techniques verbales et non verbales. La gestion du temps, l'écoute, et les mots choisis sont autant d'éléments à prendre en compte pour favoriser l'échange et la compréhension entre le médecin et le malade (21).

I.5. Rôle du médecin généraliste

Le médecin généraliste se place en pivot dans la prise en soins des patients à domicile. Il est même placé par la Haute Autorité de Santé (HAS) au centre de la prise en charge spécifique de l'aidant. En 2010, la HAS a publié des recommandations de bonne pratique concernant la prise en charge des aidants dans la maladie d'Alzheimer, en mettant l'accent sur une évaluation globale axée sur une approche dans les 3 champs, médical, psychologique et social (22). Mais ce rôle de coordonnateur est parfois difficile pour le médecin généraliste. Leur implication est inégale. Les données montrent que 62% des médecins s'impliquent dans la prise en charge du dernier mois de vie avec un delta de 50 à 72% selon les régions (23). Ce gradient d'implication pourrait être expliqué par la difficulté spécifique que représente une prise en charge en soins palliatifs et les difficultés à coordonner l'ensemble des acteurs.

Dans les prises en charge en médecine ambulatoire, les médecins généralistes et les aidants sont les acteurs de premiers plans. Un médecin traitant accompagne en moyenne entre 4 et 5 situations de fin de vie chaque année (23). Ces situations nécessitent une bonne connaissance des acteurs sanitaires et sociaux, des compétences spécifiques et du temps important de coordination non médicale.

I.6. La planification anticipée des soins

La planification anticipée des soins (PAS) ou « *advance care planning* » en anglais est un processus permettant aux patients de définir leurs objectifs et préférences en matière de traitements et de soins futurs, de discuter de ces objectifs avec leurs familles et les professionnels de santé (24). Les médecins, parfois inconsciemment, font de la PAS en permanence. Du médecin généraliste qui va programmer les vaccinations chez un nourrisson à l'endocrinologue pour un suivi de diabète qui va anticiper les éventuelles complications en programmant des examens et des consultations de suivi. En soins palliatifs, la PAS fait partie intégrante de la prise en charge du patient. L'évaluation des besoins est une étape essentielle dans la mise en œuvre de la PAS. Le préalable à la PAS est que le médecin informe le patient et/ou sa famille sur son état de santé, l'évolution de celui-ci afin de proposer différentes options thérapeutiques selon le cas de figure. Les besoins des patients sont hétérogènes allant de la volonté d'ignorance à celle de l'information poussée (25).

Comme indiqué par *Bouleuc et Chemin-Sauque* dans leur article, l'anticipation palliative est souvent rappelée pour évoquer son insuffisance (25). Se pose alors la question de ce qui doit-être anticipé dans un parcours de soins médico-social. L'objectif de la PAS est de préparer le parcours palliatif des patients, ayant pour but de le fluidifier et le faciliter.

Il semble nécessaire de s'intéresser aux aidants principaux de proches en phase palliative afin d'étudier leurs besoins au cours de l'accompagnement.

L'objectif principal de cette étude est de comprendre les difficultés de l'aidant au cours de l'accompagnement à domicile de proches atteint d'une pathologie évolutive incurable en phase palliative. Cette étude vise également à explorer le vécu, les émotions au moment de l'annonce puis au cours de l'accompagnement et de décrire les stratégies d'adaptation mises en place ou prévues par l'aidant.

II. Matériel et méthode

II.1. Recherche documentaire

La recherche documentaire a été effectuée à partir des moteurs de recherches PubMed, Science-Direct, CAIRN (et le portail DUMAS (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance) via les accès numériques de l'Université de Limoges.

L'ensemble des sources bibliographiques ont été enregistrées et référencées à l'aide du logiciel ZOTERO.

II.2. Type d'étude

Nous avons réalisé une étude qualitative inspirée de l'analyse phénoménologique interprétative (26). Cette méthode a été choisie car elle permet d'appréhender la compréhension de l'expérience vécue et du sens que les individus donnent à leurs événements de vie. Au début de notre étude, peu de travaux s'étaient intéressés à la projection du rôle d'aidant principal.

II.3. Population de l'étude

Pour pouvoir être inclus dans l'étude, le proche devait être l'aidant principal d'un patient porteur d'une maladie grave avec pronostic de fin de vie à moyen terme, après l'annonce du diagnostic. Le proche devait être une personne majeure, être l'aidant principal désigné par le patient. La prise en charge palliative devait être connue du patient et de l'aidant.

II.4. Recueil de données

Notre étude a été réalisée à l'aide d'entretiens semi-dirigés. Pour mener à bien cette étude nous avons interrogé des proches de patients atteints d'une maladie grave et incurable au stade palliatif avec une fin de vie estimée à moyen terme. Les proches interrogés ont ou allaient accompagner le patient au domicile. Les entretiens ont été enregistrés avec un dictaphone numérique.

II.5. Recrutement

Le recrutement a été effectué dans l'unité d'accompagnements et de soins palliatifs ou à l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Limoges.

Les proches aidants ont reçu un courrier d'information présentant le projet. Avant chaque entretien, une demande de consentement à la réalisation et l'utilisation d'enregistrements vocaux a été remise aux proches aidants. L'ensemble des entretiens a été réalisé après des

explications verbales de l'objectif de l'étude et dans le respect de l'anonymisation des données.

II.6. Réalisation des entretiens

Les entretiens se sont tous déroulés selon la même organisation. Le premier temps consistait à expliquer le déroulé de l'entretien et la thématique. Le second temps était consacré au recueil écrit du consentement de l'aidant à la participation à l'étude et à l'enregistrement de la voix avec anonymisation des données. Les participants étaient informés de la destruction des enregistrements à la fin de l'étude. Avant de débiter l'entretien, les aidants ont reçu une information par l'investigateur principal sur l'aspect émotionnel que pouvait engendrer la discussion avec la possibilité de suspendre ou d'interrompre l'entretien à tout moment.

Préalablement à l'entretien des données épidémiologiques sur l'aidant ont été recueillies :

- Le sexe
- L'âge
- L'emploi actuel ou passé
- Le lien familial entre l'aidant et l'aidé
- Depuis combien de temps le participant est l'aidant principal

Les entretiens semi-dirigés individuels et en présence uniquement de l'aidant ont été réalisés par l'investigateur principal à domicile ou dans l'Unité de Soins Palliatifs au CHU de Limoges.

Au total 13 entretiens ont été réalisés sur une période de 6 semaines de juin à juillet 2025. Un seul entretien a été annulé à l'initiative de l'aidant.

II.7. Le guide d'entretien

Le guide d'entretien (ANNEXE 1) a été élaboré par l'investigateur principal après une recherche bibliographique et a été testé puis adapté à mesure de la réalisation des entretiens. Le guide d'entretien n'était pas remis en avance aux participants afin de favoriser la spontanéité. Les questions étaient ouvertes afin de laisser aux participants la possibilité de s'exprimer librement. Des questions de relances ou une formulation différente étaient préparées en cas d'incompréhension ou afin de faire préciser les dires des participants de l'étude.

II.8. Analyse des données

Les enregistrements audios ont été retranscrits sous forme de verbatims à l'aide d'un logiciel de reconnaissance vocale. L'instigateur principal a ensuite effectué un contrôle de la fidélité

de la retranscription. Les noms, prénoms ou tout autres éléments permettant d'identifier un individu ont été pseudonymisés dans le respect du traitement des données individuelles. L'analyse des verbatims a été réalisée en s'inspirant de l'analyse phénoménologique interprétative. Les entretiens ont été, dans un premier temps, codés afin d'identifier et de faire ressortir des concepts répartis en thèmes. Ensuite les 13 entretiens ont bénéficié d'une analyse par triangulation dont l'objectif était d'identifier et de discuter des connexions entre les différentes thématiques.

Le codage a été réalisé, d'une part par l'instigateur principal et d'autre part, en utilisant une intelligence artificielle (IA). Afin d'obtenir une analyse strictement identique et reproductible des entretiens par l'IA, l'investigateur principal a utilisé un prompt ayant été au préalable testé et validé. L'ensemble des données issues du codage de l'investigateur principal et de l'IA ont ensuite été analysées et comparées.

II.9. Règlementation et éthiques

Le projet de thèse a été proposé et validé à la Faculté de Médecine de Limoges en juin 2025.

La méthodologie, le recueil, le traitement et l'analyse des données ont été présentées au Comité d'Éthique du CHU de Limoges, elles ont reçu un avis favorable en juin 2025 sous le n°27-2025-05 (ANNEXE 2).

Dans le cadre du règlement général de protection des données (RGPD), le projet a été présenté au service délégué à la protection des données de l'Université de Limoges en mai 2025. Il a abouti à la mise en place d'un document de recueil de consentement à l'enregistrement de la voix destiné aux aidants (ANNEXE 3). Les participants recevaient en parallèle un document avec la mention d'information RGPD explicatif du projet de thèse et les coordonnées du service responsable de la protection des données (dpd@unilim.fr, ou par courrier postal à l'adresse de l'Université de Limoges) (ANNEXE 4).

III. Résultat

III.1. Caractéristiques des participants

Tableau 1: Caractéristiques des aidants.

Aidant	Sexe aidant	Age aidant	Lien entre patient et aidant	Profession de l'aidant (passée ou actuelle)	Pathologie	Lieu entretien	Durée de l'entretien (en min)
A1	Masculin	76	Mari	Menuisier	Cancer	Domicile	31
A2	Masculin	66	Conjoint	Informaticien	Cancer	Hospitalisation	17
A3	Masculin	45	Mari	Forgeron	Cancer	Domicile	22
A4	Masculin	69	Mari	Enseignant	Cancer	Domicile	30
A5	Féminin	69	Épouse	Femme de ménage	Cancer	Domicile	12
A6	Féminin	69	Épouse	Famille d'accueil	Neuro-dégénérative	Domicile	41
A7	Masculin	77	Mari	Cadre banque	Cancer	Hospitalisation	40
A8	Féminin	85	Épouse	Agricultrice	Cancer	Domicile	57
A9	Féminin	67	Épouse	Agent technique	Cancer	Hospitalisation	24
A10	Masculin	65	Mari	Employé agro-alimentaire	Neuro-dégénérative	Domicile	23
A11	Masculin	66	Mari	Officier militaire	Cancer	Domicile	55
A12	Féminin	81	Épouse	Mère au foyer	Cancer	Hospitalisation	18
A13	Féminin	59	Épouse	Secrétaire médicale	Cancer	Hospitalisation	19

Au total, 13 entretiens ont été réalisés sur les 14 prévus. L'âge moyen des aidants comme celui des aidés est de 69 ans avec un âge minimum de 45 ans et un âge maximum de 85 ans pour les aidants.

Parmi les aidants interrogés tous sont unis par des liens maritaux avec l'aidé sauf un couple uni par un pacs. On retrouve une répartition équilibrée en hommes et femmes. Toutes les catégories socioprofessionnelles sont représentées dans l'échantillon.

Il n'a pas été relevé dans les verbatims de lien entre le lieu d'habitation et notre sujet d'étude. Il n'a pas été non plus retrouvé de lien entre les verbatims et le lieu des entretiens. La durée moyenne des entretiens est d'environ 30 minutes.

III.2. Dynamique relationnelle avec l'entourage

III.2.1. Engagement familiale autour du couple aidant-aidé

III.2.1.1. Solidarité et relais intra-familiale

Parmi les aidants, nombreux sont ceux qui reconnaissent un soutien familial important au cours de l'accompagnement. Les enfants peuvent également être impactés en devenant de manière temporaire ou non les aidants principaux. Ce soutien apporté par la famille reste cependant concentré au cercle familial proche.

« J'ai deux filles qui ont 13 et 15 ans qui nous aident *beaucoup, qui font à sa place* ».

Ce soutien est une ressource importante mais l'aidant exprime une ambivalence envers cette dépendance qui est nécessaire mais parfois anxiogène vis-à-vis des proches sollicités.

« *Encore une fois, j'ai fait appel à ma belle-sœur, à 4 heures du matin* ».

« *Mon fils a arrêté ce qu'il faisait pour vivre à la maison* ».

III.2.1.2. Redistribution des rôles

L'accompagnement d'un malade à la maison peut amener à une redistribution des rôles au sein du couple ou de la famille.

« *Ma fille reprend tout ce qui est administratif* ».

III.2.2. La maladie source de difficultés dans le cercle familiale

III.2.2.1. La famille vécue comme source de surcharge par l'aidant

Alors que certains aidants décrivent la famille comme une ressource importante de soutien qu'il soit moral ou physique, certains la décrivent comme une charge supplémentaire. Ce poids supplémentaire supporté par les aidants reste caché et non-dit à l'entourage.

« *J'ai mon fils et ma fille, mais ils me compliquent la vie plus qu'ils ne m'aident [...] ils mangent avec nous [...] Je passe mes matinées à faire le repas. Ça me complique encore plus la vie que quand je suis toute seule. Je ne peux pas leur dire* ».

La plupart des aidants interrogés sont en demande d'aide auprès des proches mais le partage d'informations médicales dans le cercle familial peut devenir une source très anxiogène.

« *Il ne faut surtout pas donner de nouvelles à la famille [...] parce que ça amène d'autres questions auxquelles vous ne pouvez pas répondre et c'est horrible* ».

III.2.3. Quand la communication de l'aidant avec les proches devient un enjeu

III.2.3.1. Préserver ces proches à tout prix

Les aidants interrogés tentent de protéger la famille et les enfants, mais se sentent isolés socialement et dépendants d'un réseau familial limité. La communication est partielle, surtout vis-à-vis des petits-enfants.

« Je pense en premier aux enfants et je ne veux pas les impliquer parce qu'ils en voient bien assez [...] je veux les préserver. »

« Je pense aux petits-enfants [...] la petite elle a 15 ans elle voit bien comment son papi il est [...] ».

III.2.3.2. Les non-dits dans la famille

Le silence est choisi comme un mode de protection pour un certain nombre d'aidants. La maladie redessine les modes de communication au sein de la famille pouvant majorer l'isolement de l'aidant.

« C'est un peu compliqué [...] je ne suis pas le père des enfants donc il n'y a pas de conflit avec les enfants mais peut être qu'ils veulent un peu trop la couvrir [...] je n'ose pas trop dire parce que je ne suis pas père ».

« J'ai mon fils et ma fille, mais [...] je ne peux pas leur dire ».

III.3. Quand la maladie redéfinit le couple : parcours émotionnel, médical et quotidien

III.3.1. Le couple dans la maladie

III.3.1.1. Lien conjugal et mémoire partagée

Les aidants font souvent référence à l'histoire conjugale qui constitue un socle pour affronter la maladie.

« Quand on a vécu 54 ans ensemble, c'est pas facile. Il faut se dire adieu, ça va être ça ».

« 49 ans de mariage donc ça ne peut pas s'oublier non plus d'un trait ».

« J'ai eu une femme extraordinaire qui s'est toujours battue. Et bien on a envie de se battre avec elle ».

Certains font références aux souvenirs heureux qui agissent comme ressources émotionnelles mais qui contraste douloureusement avec la situation actuelle vécue. Pour certains le poids des années passées ensemble permet de connaître les volontés de l'autre sans les verbaliser.

« C'est quand même pas une banalité, 55 ans de mariage [...] On a de bons souvenirs ».

« Elle sait que je le sais ».

La découverte de la maladie est vécue comme un tournant brutal qui a complètement changé la dynamique du couple.

« Nous étions des gens qui voyagions avant pas mal. »

« Là, maintenant, vous savez, il y a le pire, il y a le meilleur [...] Maintenant, il faut qu'on gère le pire. »

Les participants décrivent une compréhension claire de la maladie, et insistent sur le fait que cet événement ne change initialement rien à la vie du couple. On retrouve une ambivalence entre l'identité « conjugale » et l'identité « d'aidant », le rôle d'aidant se superposant à celui de conjoint.

« Je l'aide, je fais ce qu'il y a à faire au jour le jour. C'est le rôle d'une femme, de s'occuper de son mari [...] je ne fais rien de spécial, les soins c'est plus pour les infirmières ».

« Avant qu'il soit hospitalisé, la vie d'un couple tout à fait normal [...] je m'occupais du ménage [...] le rôle d'une épouse ».

III.3.1.2. La maladie au cœur de la transformation du couple

Au cours de l'accompagnement, les aidants font référence à l'impact de la maladie sur la transformation du couple. Ils décrivent la perte d'autonomie de l'aidé et des changements physiques. Ces modifications impactent psychologiquement l'aidant sur sa perception de l'autre.

« Avant c'était génial, là c'est toujours génial mais c'est compliqué [...] la voir dépérir [...] de la voir ne plus pouvoir faire ».

« Puis ce qui est dur, c'est de petit à petit, on commence à oublier comment elle était avant ».

« Il y a eu une descente aux enfers d'octobre à novembre. Vous allez passer d'une situation d'une femme normale, avec ses sens, tout la parole [...] »

« Ce dont on ne se doute pas c'est que ce n'est plus votre mari c'est un malade. Et la relation, elle change et vous ne regardez plus la personne que vous aimez, vous ne la regardez plus de la même façon. C'est ça le plus terrible. »

Les transformations décrites par les aidants peuvent engendrer des difficultés relationnelles et de communication en exacerbant des tensions parfois déjà présentes.

« Il dit toujours je vais mourir [...] mais il ne me dit pas faut faire ci, tu te démerdes. »

« Il a un fort caractère, pas très bon caractère. Que ça allait être encore plus dur pour moi de le soigner parce que souvent il me repousse, il rejette. »

« J'entends "T'es où, t'es là, t'es où, t'es là, t'es là, t'es où ?" J'en ai marre de ça. C'est pénible. »

La maladie va devenir prépondérante au sein de certains couples. L'aidé apparaît absorbé par sa pathologie et toute la vie familiale se structure autour de ce sujet.

« Mon mari [...] concentré uniquement sur sa maladie [...] tout tourne autour de ça ».

III.3.1.3. La protection mutuelle dans le couple

On retrouve chez la plupart des couples interrogés une protection mutuelle. Cette protection peut se reconnaître dans les « non-dits » au sein du couple, ou être clairement explicitée par l'un ou l'autre. Cette protection mutuelle peut être physique, lorsque l'aidant est lui-même en situation de fragilité, ou psychique devant des événements pouvant être vécus comme insurmontable par l'aidant. Les préférences de l'aidé sont respectées mais parfois ces souhaits sont aussi l'acceptation des non-dits de l'aidant.

« Elle a peur de me faire mal. Elle me protège. »

« J'ai toujours été [...] très fusionnel auprès de mon épouse pour la soutenir. Je lui ai toujours dit Je ferai tout ce que je pourrai pour t'aider et pour nous aider, parce que on le vit à deux. »

« Elle a exprimé le souhait que ça se fasse à l'hôpital. Voilà, elle ne veut pas m'imposer une phase finale ».

III.3.1.4. Projets et choix partagés malgré la maladie

Il est indéniable que l'entrée de la maladie dans le couple va profondément impacter la temporalité et les désirs du couple « aidant-aidé ». Les projets traduisent une continuité malgré la maladie. On peut ainsi citer le souhait du patient de rester au domicile, les projets en termes de fin de vie.

« Elle fait tout ce qu'elle peut pour rester à la maison, pour qu'on reste ensemble. »

« On a décidé ensemble [...] construire une petite maison...c'est un projet qu'on monte en commun. C'est pas monsieur T. qui achète, qui fait construire sa maison. C'est monsieur et madame. »

III.3.2. Les épreuves émotionnelles de l'accompagnement

III.3.2.1. L'empathie au cœur du couple

Dans les entretiens on retrouve beaucoup d'empathie, les aidants décrivent une souffrance psychique vis-à-vis de l'aidé.

« Il est conscient [...] il souffre mentalement [...]. »

« Le pire, c'est pour elle ».

« Moi je le vis mal pour elle... elle a été courageuse toute sa vie [...] ».

« J'ai pris la décision d'être aidante, parce que je voulais ramener mon mari, j'ai pensé à son confort à lui. Je n'ai pas pensé au mien du tout [...] je l'ai vu dans un lit d'hôpital pendant 3 semaines, c'était horrible. C'était affreux ».

III.3.2.2. Le sentiment de culpabilité

Il plane un sentiment de culpabilité chez les aidants qui peut se traduire de différentes manières. Certains expriment une forme de responsabilité vis-à-vis de la maladie et de sa prise en charge. D'autres relient l'épuisement de l'aidé à des épisodes passés, générant un poids moral important.

« Elle s'est beaucoup donnée et elle s'affaiblit. Je me sens un peu responsable. »

« Peut-être que tu as fait une bêtise toi aussi, en ne voulant pas aller plus loin dans les examens. »

« Je suis passée en 6 mois par tous les états [...] La colère, la peur, l'attente, la culpabilité, parce que j'ai eu l'impression de l'abandonner quand je l'ai fait hospitaliser ».

Ce sentiment de culpabilité est bidirectionnel. L'aidé se voit comme une charge pour l'aidant.

« Elle a considéré que ça fait 3 ans [...] je suis en vase clos »

« Notre relation ne s'est pas détériorée c'est elle qui finalement elle culpabilise par le fait que je sois bloqué. »

III.3.2.3. La fin vie

Les entretiens font ressortir que le thème de la fin de vie est abordé de manière très différente selon les couples aidants-aidés. La mort est rarement abordée directement, sinon à travers des mots parfois tranchants des aidés.

« Mais la mort en elle-même on n'aborde pas vraiment les problèmes à fond. On en parle mais, comment ? Dirais-je, on ne va pas au fond. Ça reste superficiel. »

« On en a parlé une fois mais on n'y arrive pas en fait. »

« Il se trouve très amaigri et quelquefois en se regardant dans la glace, il dit "regarde-moi ça, je n'ai plus que la peau et les os, vivement que ça en finisse". C'est tout, sinon on n'en reparle pas. »

Pour d'autres couples la fin de vie est abordée par l'élaboration de projets

« Elle veut être incinérée [...] on est allé lui montrer le cimetière »

« On a anticipé beaucoup de choses dans l'organisation de la vie de tous les jours on a été visiter un cimetière. »

III.3.3. La maladie au cœur de l'accompagnement

III.3.3.1. Parcours médical et coordination de soins

Les participants décrivent un parcours long, complexe et éprouvant dans la maladie, avec une chronologie précise.

« Elle a été à l'hôpital en oncologie [...] et ensuite en SSR [...] depuis le 14 janvier, elle est ici. »

« On a fait plus de 30 et quelques séances de chimiothérapie [...] la chimio c'est l'enfer »

Les aidants deviennent parfois experts de la maladie de leurs proches, ils acquièrent des connaissances souvent solides, certains vont jusqu'à faire de la bibliographie.

« Je me suis hyper documenté également. Je regarde toutes les publications de Gustave Roussy, je regarde surtout sur le Québec où il y a des avancées un peu significatives sur certains traitements du cancer du foie, mais qui ne correspondent pas malheureusement à des cancers primaires. »

III.3.3.2. Impact des traitements et complications

Les aidants décrivent un parcours difficile des patients au cours de leur prise en charge notamment avec l'apparition d'effets secondaires liés aux traitements ou à l'évolution de la maladie. On note un impact physique et psychique du couple aidant-aidé.

« La chimio, ça a été très dur [...] les nausées, la fatigue, les diarrhées, ça a été très dur pour lui et pour moi aussi. »

« Le plus dur. Ça a été la chimio [...] C'est les effets secondaires qui. Sont très, très durs. »

« La chimio c'est l'enfer ».

« Il me présente quelques petits signes cognitifs et ça, ce n'est pas toujours évident. »

III.3.3.3. Incertitude et fatalité

Parfois l'aidant constate des modifications physiques, ou psychiques chez son proche et peut rencontrer des difficultés à les comprendre. Il se retrouve parfois en contradictions entre ses intuitions et les annonces du corps médical. On note alors l'apparition d'un questionnement des aidants par rapport à l'évolution de la maladie ou la remise en cause de certains traitements.

« Je ne comprends pas la maladie. Je le voyais très très mal, je le voyais vraiment partir et maintenant ça va mieux [...] C'est vrai que la mort c'est assez bizarre, parce que des fois, juste avant de mourir, des fois des gens ont un petit sursaut mais ça ne dure pas. »

« Dans les trente et quelques séances plus la chimio orale on s'est rendu compte qu'on est passé de 16 mm à 12 cm »

III.3.3.4. Conscience de la gravité et évolution

Les annonces successives sont vécues comme des chocs émotionnels croissants.

« Moi quand on m'a parlé de pancréas... j'en avais tellement vu... qui partaient en 4 mois... ça m'a un petit peu inquiété... on a pris un pète au moral... »

« On avait fait le choix au début de se bagarrer et de faire comme si elle n'était pas malade ...je fais ma vie, je vis au jour le jour [...] là maintenant j'ai l'impression que l'atterrissage est dur quand même. »

« Après 2018, là ça a été beaucoup plus sérieux quand on m'a dit métastases cérébrales, j'ai dit bon là c'est la fin. »

« C'est un Parkinson atypique [...] rien à faire [...] maladie très rare, insoignable »

« On ne faisait que de la chimio palliative puisqu'il n'y a pas de traitement »

« C'est dur sur le moment, mais le plus dur, c'est les jours d'après. »

III.3.4. Gestion pratique et organisation quotidienne

III.3.4.1. Autonomie de l'aidé et dépendance à l'aidant

Certains participants expriment une forme d'épuisement lié à la dépendance de l'aidé envers son aidant.

« Il s'occupe de rien. Alors gérer ses prises de sang, les relations avec les infirmières en gériatrie, tout ça. J'ai géré tout ça. Lui, il n'a rien géré, il ne s'occupe de rien, il attend que je fasse tout. »

« Il était content d'être à la maison, mais son jardin qu'il aimait tant, il regardait à peine, rien ne l'intéressait. Et puis petit à petit, il était de plus en plus demandeur. »

« Elle est tellement habituée d'avoir quelqu'un auprès d'elle que des fois elle me dit mais t'es où ? ».

L'engagement auprès de l'aidé est parfois vécu (avec humour) comme un asservissement de l'aidant.

« Des fois c'est vrai que je rouspète (rire). J'ai dit tu me fais suer parce qu'il ne compte que sur moi, que sur moi, que sur moi ».

« Elle a l'écho dot pour pouvoir m'appeler si jamais elle a besoin, elle n'a pas besoin de se lever du lit. Elle dit "appelle Nicolas" je suis dans le jardin, tac, je rapplique (rire). »

III.3.4.2. Maintien de l'autonomie

Les couples d'aidant-aidés privilégient les choix du patient dans les décisions afin de favoriser son autonomie et ses désirs.

« Chaque fois qu'elle fait un choix, que je sois d'accord ou pas, c'est de dire on est d'accord avec toi, on fonce. »

« Elle fait tout ce qu'elle peut pour rester à la maison, pour qu'on reste ensemble. »

III.4. Trouver l'équilibre de l'aide : rôle, limites et adaptation de l'aidant

III.4.1. L'aidant confronté à ses limites

III.4.1.1. Les limites physiques

L'expérience quotidienne est décrite en termes de fatigue, d'impuissance et d'épuisement. On perçoit rapidement les difficultés physiques s'aggravant en résonance à la souffrance émotionnelle vécue.

« Eh ben quand je peux, mais là je peux faire de moins en moins. »

« J'aurais presque besoin d'aide moi aussi ».

« Une grande fatigue... physique et émotionnelle ».

« Ma mère aussi, qui a 96 ans [...] je la prenais [...] je ne l'a prend plus, je ne peux pas [...] je ne suis pas superwoman ».

Les aidants remettent parfois en cause leur propre rôle. Certains y voit un lien direct avec l'altération de leur propre état de santé.

« J'ai voulu trop en faire, je vis dans l'angoisse j'ai fait un ictus ».

« J'ai bouché un tuyau comme on dit, j'ai eu une IVA qui était bouchée à 90% ».

« Je me demande même si je vais pouvoir tenir. »

« Je pense que je ne vais pas supporter, des mois et des mois encore cette vie. C'est difficile au quotidien. »

III.4.1.2. Les limites psychiques

Les limites psychiques des aidants sont souvent abordées et divulguées par les aidants.

« J'ai peur de craquer. »

« Moi je suis pas courageux. Je suis peureux. ».

« Je pleure pas longtemps, mais après ça va mieux ».

« J'ai pleuré [...] je ne me lâche pas facilement [...] ».

« Jusqu'au bout, non, je ne pense pas. Je ne me sens pas assez forte ».

III.4.1.3. Les limites de compétences

La découverte du rôle d'aidant plonge les participants dans la réalité de l'accompagnement, ils s'identifient au corps médical ou paramédical et découvre les difficultés des soins.

« Je ne pourrai pas faire votre métier ».

« Le nettoyer pour moi c'est très dur. »

« Les infirmières, je les vois, elles font la toilette des gens, elles changent les couches [...] Moi, ça me dégoûte. C'est horrible de dire ça. Je vous parle franchement, je ne le dis pas à mes enfants, mais, Ça me répugne un peu. »

« Je ne me sens pas capable de lui faire sa toilette [...] ».

« Les limites, elles sont vite atteintes puisque je ne suis pas du tout compétent en médecine. Je ne suis pas infirmier ».

III.4.2. Les stratégies d'adaptation de l'aidant

III.4.2.1. Les ressources internes, résilience

Les aidants en difficultés utilisent des ressources internes, expriment de la combativité et de la résilience pour affronter les obstacles du quotidien.

« Moments où on craque [...] mais on se relève. »

« Aujourd'hui, je me bats pour elle [...] jusqu'au bout. »

« Aujourd'hui [...] je suis un peu perdu, très triste et ému [...] mais je n'ai pas le choix ».

« Je pense que l'être humain a une capacité d'adaptation incroyable. Il y a des moments où on craque [...] Mais à d'autres moments, on se dit : "Bon allez, toi tu es encore en forme, tu dois l'aider. Jusqu'au bout ».

« J'ai toujours dit le jour où il faudra des protections, je ne pourrai plus, puis vous voyez, je le fais quand même. »

« Je me dois d'être solide et auprès d'elle quelles que soient les circonstances au quotidien ».

III.4.2.2. Les ressources externes

Les aidants expriment leur capacité d'adaptation et leur aptitude à contacter des ressources médicales ou paramédicales externes immédiatement disponibles.

"J'anticipe... tous mes numéros de téléphone... santé service Limousin... en cas de difficultés majeures."

« Je me dis que demain, il y aura encore des difficultés. J'y arriverai [...] Il suffit de contacter les gens et puis voilà, on arrive toujours, il y a des numéros, on les contacte ».

« J'appellerai le 15, mon frère [...] ».

« Moi je rappelle les palliatifs, ils l'ont dit. »

Quelques aidants sont en recherche de solutions pour s'épargner eux-mêmes. Plusieurs stratégies sont évoquées : les séjours de répit, les psychologues ou encore le soutien familial.

« Là je me fais soigner, je vois un psychologue. »

« J'ai pris une semaine de répit au mois de mai. Je ne savais pas que c'était possible, ça m'a bien aidé d'ailleurs. »

III.4.2.3. La fuite psychique

Les annonces de maladie, de rechute ou de progression sont des chocs violents pour les aidants. Ce bouleversement émotionnel nécessite une échappatoire pouvant se traduire par une activité de distraction.

« À l'annonce de la maladie, énormément de colère, donc je faisais des sports de combat, je suis passé à des sports encore plus violents parce qu'il fallait que ça sorte donc j'ai été taper sur des gens, je me suis fait casser la gueule au sport parce qu'il fallait que ça sorte. »

« Ça m'a travaillé... j'en ai pleuré... je me suis défoulé dans mon garage ».

Quelques aidants expliquent abandonner certaines de leurs activités distractives. D'autres, les poursuivent mais se limitent. Elles sont décrites comme salutaires pour lutter contre l'épuisement psychique lié à la difficulté de l'accompagnement.

« Aujourd'hui [...] je fais des trucs [...] je plante des haricots verts [...] ».

« Oui [...] parce que bon j'ai quand même un petit dérivatif [...] je vais à la chasse ».

« C'est pour moi une respiration, ça dure pas longtemps, je m'astreins à la matinée ».

III.4.3. Les charges du rôle d'aidant

III.4.3.1. Le « fardeau » du rôle d'aidant

La description du rôle quotidien des aidants est assez hétérogène. Si pour certains, cette charge se décrit en une routine quotidienne presque naturelle, d'autres subissent complètement ce rôle, tel un fardeau.

« Je fais ce qu'il y a à faire au jour le jour... toilette, laver son linge, lui faire à manger »

« Mon rôle il est simple, depuis deux ans et demi je fais tout à la maison ».

« Mais je ne me doutais pas que c'était, du 24 heures sur 24. C'est difficile. »

« Si vous voulez quand on devient aidant, on le subit complètement même si on s'y préparait psychologiquement ».

Les nombreux témoignages traduisent l'absence d'anticipation de ce rôle ou une préparation insuffisante pour affronter la charge du quotidien.

« On ne pense pas forcément à ça quand on dit "oui, tu es aidant". Oui mais aidant, c'est pas juste aider en fait, c'est faire tout ce que l'autre faisait aussi. Et ça représente, c'est beaucoup »

« Le problème c'est qu'on n'est pas formé pour accompagner ces malades-là ».

« Le rôle d'aidant, ça ne s'apprend pas. Non, on n'est pas fait pour ça ».

III.4.3.2. Les charges de l'aidant inattendues

L'accompagnement d'un malade amène à une redistribution des rôles dans le foyer. Les aidants font souvent référence à des charges administratives qu'ils n'avaient pas envisagées. Cette redistribution ou cette tâche supplémentaire peut rapidement mettre l'aidant en difficultés.

« Elle gérait animaux, potager, comptabilité [...] je me suis mis à la compta [...] j'en ai marre ».

« Ça a été une erreur aussi. Elle (son épouse) est tout en numérique [...] il n'y avait plus de papier et moi je suis encore ancienne génération [...] il a fallu que je vois les mutuelles, les ci, les là ».

« On a un petit studio en bord de mer [...] Eh bien, on a reçu une mise en demeure parce que les règlements n'avaient pas été faits en temps et en heure ».

III.4.3.3. L'effacement de soi

Quelques aidants expliquent abandonner certaines de leurs activités au profit de l'assistance à l'aidé. Les participants expriment alors l'isolement et la solitude.

« Je suis passé d'hyperactif à hyper sédentaire ».

« On ne sort plus... on n'a plus de relation avec l'extérieur ».

« Coincée à la maison 24h sur 24 ».

« Je ne vis plus, je ne sors plus. Je n'ai plus de contact avec l'extérieur. J'étouffe dans cette maison, je ne suis pas bien. J'ai envie de voir du monde, j'ai envie de voir la famille, ma famille [...] Je ne vois plus mes amis, je ne vois plus rien. »

« Voilà c'est la solitude du chef... toute ma carrière... mais là c'est plus difficile avec quelqu'un de malade à la maison ».

Au cours de certains entretiens, des expressions peuvent traduire quelques non-dits. Par exemple, lorsque la découverte de la maladie vient perturber les projets de vie.

« Je pensais prendre ma retraite [...] et puis ça vous tombe dessus ».

D'autres n'expriment pas directement la solitude, mais la nécessité de sortir de l'environnement qui est devenu anxiogène.

« Je vois du monde mais franchement... il y a des fois j'aimerais voir autre chose [...] ».

Certains évoquent la perte de relation au temps, comme si celui-ci s'était interrompu avec l'apparition du rôle d'aidant, sans pouvoir s'échapper de cette nouvelle dimension.

« On est là, on est présent, mais nous, on n'a plus de vie en tant qu'aidant. »

III.4.3.4. La culpabilité

On retrouve une profonde culpabilité des participants à se projeter dans le futur. Ce sentiment traduit un éventuel échec du rôle d'aidant.

« Je dors trois heures par nuit. Je ne sais pas si je vais tenir longtemps, mais pourtant je n'ai pas envie qu'il parte mourir à l'hôpital, ça m'embête ».

« Je fais tout ce que je peux [...] je ne veux même pas encore le placer [...] des fois la raison me dit que si, mais après mon cœur me dit non, tu veux encore essayer de le garder ».

III.4.4. Les projections dans le temps : une vision propre à chacun

III.4.4.1. L'anticipation des difficultés

Cette projection dans les difficultés se fait à différentes étapes de l'accompagnement. Certains appréhendent le retour à domicile.

« À la maison, je pense que ça ne va pas être si facile [...] il aime bien être servi ».

D'autres anticipent leur rôle en se projetant à domicile.

« J'ai anticipé très vite, On vit au rez-de-chaussée puisqu'on a une maison qui est immense [...] on s'est organisé en bas ».

« J'ai fait prescrire un fauteuil roulant ».

Quelques aidants sous-entendent leur incapacité à assurer leur rôle dans la durée, par épuisement ou du fait de l'évolution de la maladie.

« Je ne pourrais pas le faire continuellement [...] surtout quand ça s'aggravera » .

« Au bout d'un moment je n'aurai plus les capacités [...] ».

« Je sais très bien que je ne pourrai pas toujours le garder quand je ne pourrai plus. »

Enfin, un certain nombre de participants se projettent sur la fin de vie de l'aidé mais sans le verbaliser directement.

« On sait ce qui nous attend ».

« On sait très bien qu'on ne va pas aller en haut, on va en bas. Je l'ai très bien réalisé. Si vous voulez, je l'ai réalisé ».

III.4.4.2. L'absence de projection

A *contrario* de certains aidants qui anticipent les difficultés, afin de les éviter ou de les affronter, d'autres ne se projettent pas.

« On s'y attendait pas ».

« Moi, je fais un peu de [...] presque du déni ».

« Je me dis aujourd'hui c'est comme ça. Au jour le jour. »

III.4.4.3. La peur de l'avenir

Lorsqu'on évoque la fin de vie de leur proche avec les aidants, 3 temps vont se distinguer. Certains relient les difficultés de la fin de vie à l'apparition de symptômes décrit comme insoutenables.

« Mais j'ai très peur de l'hémorragie [...] Et ça, ça me fait peur. Les symptômes, tout ça. Moi, j'ai peur, j'ai peur de la maladie, j'ai peur de la mort. »

D'autres vont évoquer directement le décès de leur proche

« J'ai peur [...] peur de la fin [...] peur de la mort [...] ».

« Si elle n'a plus sa conscience, elle ne peut plus du tout communiquer. Là, je dirai aux personnes compétentes qu'elles partent en hospitalisation. Je voudrais éviter de constater son décès [...] j'ai quand même une appréhension tous les matins ».

Enfin, pour certains, la peur de l'avenir se traduit par un questionnement sur le vécu et la gestion de l'après.

« Est-ce qu'on est prêt ? On sait que ça va arriver mais est-ce qu'on est prêt ? ».

« Je suis complètement perdu parce que je ne sais pas comment on va faire une fois qu'elle sera morte, comment je vais gérer les filles, comment je vais gérer tout, comment tout ça va se passer ».

« C'était dur parce que ça coupe un peu la vision de la vie ».

III.5. Rapport aux professionnels de santé

III.5.1. La relation aux professionnels de santé

La relation avec le corps médical et paramédical a été largement abordé au cours de ces entretiens. Il peut exister au sein d'un même entretien des commentaires divergents sur la relation avec le milieu médical.

III.5.1.1. Positive

Certains aidants valorisent le corps médical en louant l'empathie des soignants et le suivi continu assuré aux patients.

« Moi je trouve déjà qu'en tant que docteur, elle est proche de ses malades ».

« Franchement au niveau médical, depuis qu'elle est suivie, ça s'est plutôt bien passé. »

« On a toujours eu des gens à l'écoute, qui nous ont expliqué les choses clairement [...] on savait où on allait. »

L'un des participant met en avant son médecin traitant en reconnaissant son attitude et son professionnalisme.

« Mon mari a précipité les choses, il est allé voir son médecin traitant [...] qui a fait l'annonce, [...] il a pris son temps, il a choisi ses mots. On est resté presque une heure avec lui. Parce que oui, c'est dur à entendre, donc il a pris le temps qu'on comprenne, qu'on pose des questions ».

Un autre met en avant la qualité des informations transmises.

« Les symptômes ça correspond pleinement à ce qu'elle a dit [...] il n'y a aucune surprise [...] on nous a toujours bien informé ».

III.5.1.2. Négative

Une part des aidants mettent en avant leurs difficultés avec certains intervenants à domicile. Ils expriment une perte de confiance liés à des actes jugés « incompetents » et douloureux.

« C'est moi qui fait [...] parce que les infirmières catastrophiques ».

« On a testé les infirmières pour la nutrition, c'était cataclysmique ».

« Il y en a une qui lui a arraché l'aiguille de l'infuseur [...] douleur atroce [...] La deuxième a arraché la sonde qui est tout en un, donc il a fallu repasser à l'hôpital ».

Une aidante évoque la double peine lorsqu'on annonce à son mari qu'il y a une progression de la maladie, et que l'interlocuteur référent les oriente vers un autre professionnel. Elle exprime un fort sentiment d'abandon.

« Ce qu'on a moins apprécié, c'est quand elle a dit qu'elle arrêta, qu'elle ne s'occupait plus de rien [...] on s'est sentis complètement abandonnés. Ça, ça a été le plus dur. »

Une autre aidante décrit son expérience médicale marquée par des dysfonctionnements perçus. Ici elle décrit l'absence de suivi coordonné lié à l'absence de courrier.

« J'ai cette rancœur [...] contre ce professeur. »

III.5.1.3. Limites et incertitude médicale

L'incertitude face au diagnostic ou au suivi pour mettre à mal la relation avec le corps médical. Cette imprécision est source d'ambiguïté chez les aidants notamment lorsqu'il existe une discordance dans les informations données ou lorsque l'impression de non-dits est ressentie.

« Parce que je me demande si le médecin savait bien lire les résultats ».

« Vous entendez un qui vous dit ça, vous entendez un autre qui vous dit ça ».

« Les médecins ne savent pas non plus finalement [...] ils préfèrent rester vague ».

III.5.2. La communication médicale au cœur de l'accompagnement

La communication est un des thèmes les plus récurrents de ces entretiens. C'est un élément clé de la relation aidant-aidé.

III.5.2.1. Le vécu de l'annonce

Au cours de ces entretiens, un certain nombre d'aidants valorisent la transparence des médecins, l'utilisation d'explications détaillées ou de mots sans équivoque pour aborder la maladie.

« On nous a bien dit [...] c'est une maladie grave [...] on préfère que ça soit fait comme ça ».

« C'était ce mot qui me déplaisait [...] C'était ce soin palliatif. Mais il m'a bien expliqué la phrase "il m'a dit : "Mais vous savez, madame, votre mari, il est en soins palliatifs depuis qu'il est malade." Et bien avec ça, je l'ai mieux accepté. »

« Je fais partie de cette génération de gens qui finalement mettent un nom sur les choses. Un cancer c'est un cancer. »

« Finalement, Il n'avait jamais dit ouvertement que depuis 3 ans, on n'a fait que du palliatif [...] j'attendais qu'il me le dise. »

Une partie des participants mettent en avant l'écoute, l'empathie ou la durée des entretiens pour faire les annonces.

« Ça nous a été annoncé par le Dr B. [...] avec beaucoup d'empathie vis-à-vis de mon épouse et moi-même ».

« C'est quand même un moment très difficile, mais la façon dont ça a été annoncé [...] ça a été fait avec empathie. On nous a pas jeté ça dans la figure [...] Je pense qu'on nous a dit la réalité des choses [...] pour moi et pour mon épouse, on a préféré que ça soit fait comme ça ».

« Elle nous l'a annoncée vraiment en douceur [...] ».

Enfin, il y a ceux qui évoquent une communication incomplète qui n'est pas forcément mal perçue mais au contraire, parfois appréciée.

« Les docteurs, ils ne veulent pas trop parler de la mort. Ils ne veulent pas parler de la fin. Et puis nous aussi, on n'a pas trop envie d'entendre ça. Je l'avoue franchement ».

« Je pense que vu qu'ils ne savent pas, je ne sais pas en fait, je me dis qu'ils ne préfèrent rien dire ou rester vague et puis c'est peut-être mieux comme ça en fait. »

« S'il nous avait tout dit d'un coup boum, on aurait abandonné dès le début ».

« C'était bien de ne pas tout nous dire, de nous dire allez dans six mois il y a un examen, ton traitement il va durer six mois, on verra dans six mois. Ça voulait dire que bon j'ai encore 6 mois et pendant ces 6 mois-là, Ben je vais me bagarrer, je vais vivre, [...] Alors que si ils nous avaient dit dans 6 mois vous allez peut-être perdre la vue. On aurait pris un coup au moral et est-ce qu'on aurait vécu notre vie ? Pas sûr. »

Cependant, pour d'autres aidants, cette communication partielle ou insuffisante rend la communication fragile. Ici l'aidant décrit un manque d'information claire au profit de la technicité médicale.

« Il (le Dr) est quand même beaucoup protocole, chimio [...] ça on le ressent [...] des fois il faut tirer les informations. Un moment donné, je lui dis, mais il n'y a pas de traitement, c'est palliatif. »

III.5.2.2. L'incertitude médicale

L'incertitude médicale et les messages contradictoires d'une communication défailante accentuent l'anxiété dans le parcours de soins.

« On a eu peur [...] le docteur nous a dit que c'était un cancer [...] puis c'était opérable [...] puis non ».

« Les transfusions on me l'a dit. Mais les prises de sang, moi je pensais qu'on allait les continuer. On ne m'a pas vraiment dit qu'on arrêtait les prises de sang. »

« Peut-être qu'elle n'a pas voulu le dire devant mon mari [...] ».

« Quand on pose la question au Dr R., Il ne sait pas vous répondre, ou alors, il vous répond à côté. »

III.6. L'accompagnant à l'épreuve du temps

Le rapport au temps est particulier lorsque la maladie apparaît et de surcroît quand elle est incurable.

III.6.1. Le vécu du temps présent

Certains aidant évoque le temps qui est suspendu et d'autres espèrent, sans le verbaliser clairement, que le temps ralentisse pour prolonger l'espoir.

« C'est comme si le temps s'était arrêté ».

« Il y a un petit quelque chose qui me rattache encore, pas au miracle, parce que je sais très bien qu'il n'y en aura pas, mais du répit ».

« Je m'accroche à un répit sans qu'elle souffre ».

III.6.2. Le vécu de l'inéluctable

Au cours des entretiens, certains aidants sont très lucides sur l'état de santé du proche aidé.

« Lorsqu'on vous met dans une unité de soins palliatifs [...] on sait très bien que c'est pour apporter un maximum de confort à une personne dont la fin de vie est plus ou moins programmée ».

« Je sais ce qui nous attend à plus ou moins longue échéance ».

« On savait que s'il n'y avait plus de chimio, la greffe n'ayant pas marché, on s'achemine malheureusement vers une fin de vie ».

« Je sais que c'est les derniers instants que je vis avec mon mari. »

III.6.3. L'après

L'aidant vit dans un présent suspendu, marqué par l'anticipation douloureuse de la fin de vie. L'avenir est difficile à imaginer et suscite une anxiété permanente.

« Je sais bien [...] mais je n'arrive pas à l'imaginer sans elle. »

« Je redoute même ces jours à venir. »

« Je pense ça sera dur, c'est à la fin ».

« Je commençais à faire des projets. Au cas où. Vous voyez ce que je veux dire, enterrement et tout ».

IV. Discussion

IV.1. Résultats principaux

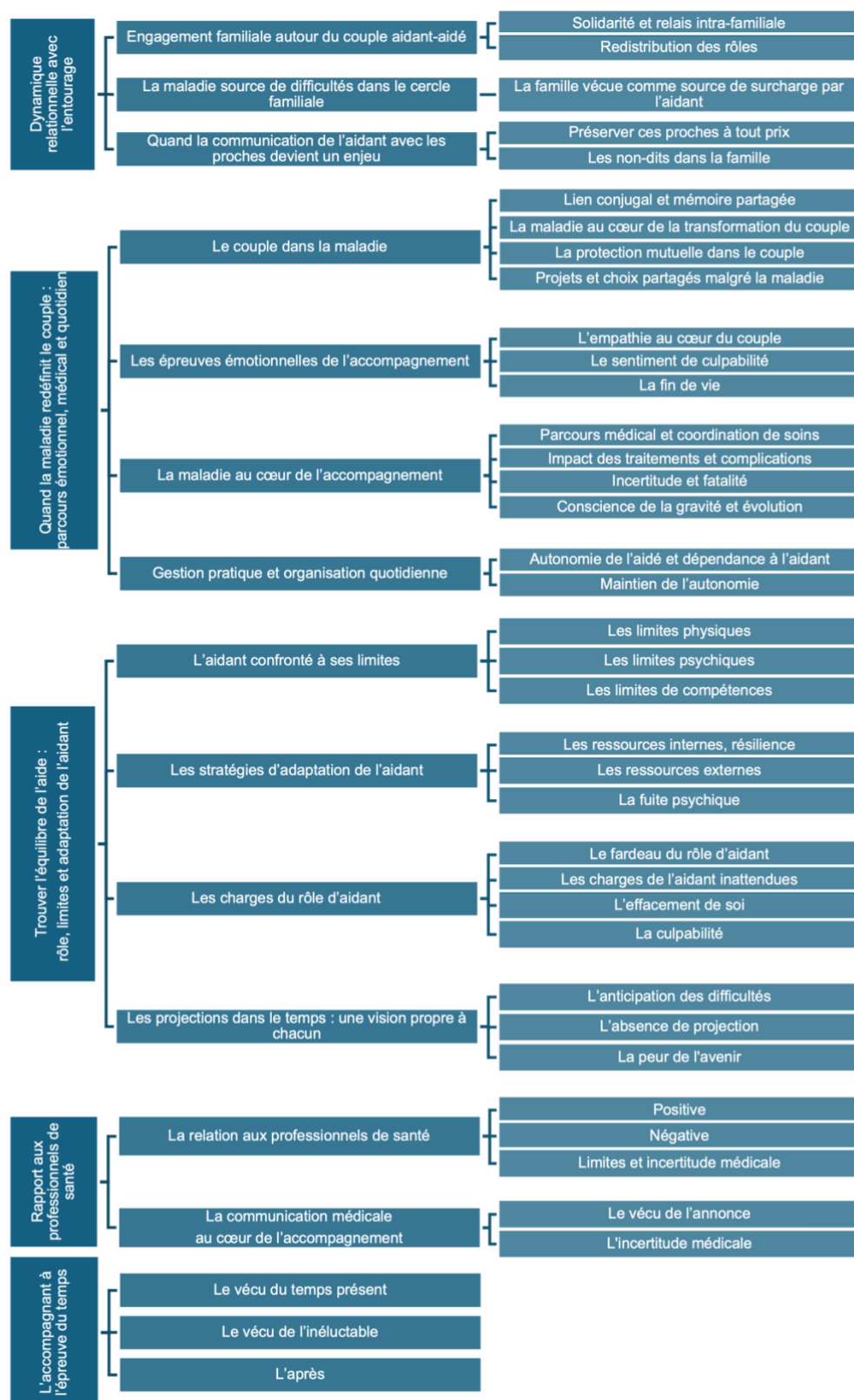


Figure 10 : Arbre thématique après codage et triangulation des données issues des entretiens.

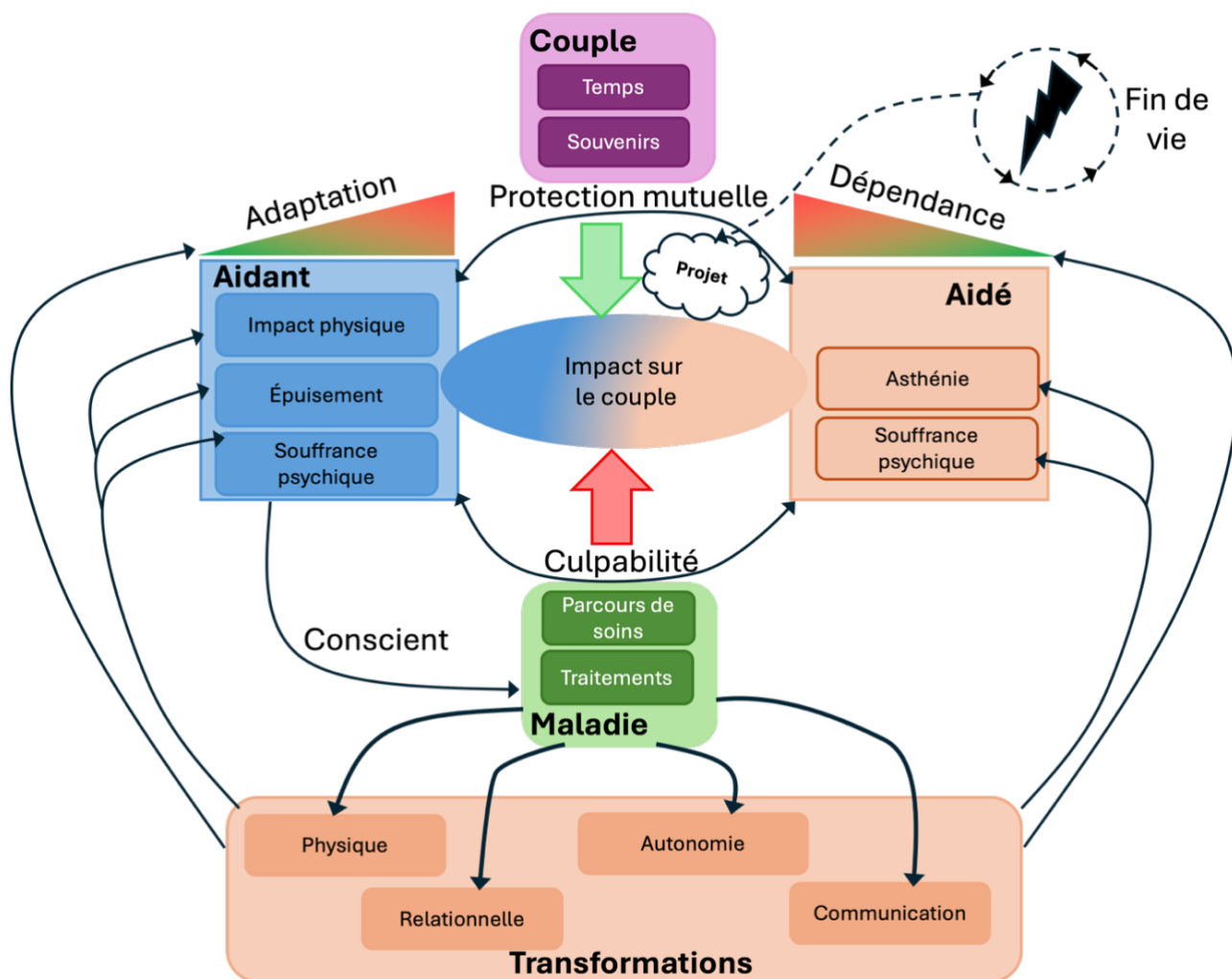


Figure 12: L'impact de la maladie dans le couple aidant-aidé.

La maladie, le parcours de soins et les traitements vont induire de profondes transformations chez l'aidé (Figure 12). Ces changements vont impacter à la fois la personne malade (asthénie, souffrance psychique) l'aidant (souffrance psychique, épuisement, impact physique) mais également le couple. La souffrance du couple va être contrebalancée par le bonheur lié à l'histoire conjugale et aux souvenirs commune. Une souffrance émotionnelle va s'installer chez l'aidant, en miroir de la souffrance de l'aidé malade. Les transformations liées à la maladie vont augmenter la dépendance de l'aidé. En contrepartie, l'aidant va devoir s'adapter au fur et à mesure de la perte d'autonomie du patient. Il existe au sein du couple une culpabilité mutuelle. L'aidé éprouve de la culpabilité vis à vis de l'aidant concernant la situation. Il se décrit comme une charge supplémentaire en participant à l'isolement de l'aidant. A l'inverse, certains participants culpabilisent vis à vis de leurs décisions en rapport avec le plan de soins proposé mais aussi parfois devant des situations vécues comme un abandon (hospitalisation, mise en institution). Malgré l'épreuve, la persistance de projets (maintien de l'autonomie, fin de vie...) au sein du couple aidant-aidé à un effet bénéfique. Enfin, la fin de vie est un thème difficilement abordé. Pour ceux qui l'évoque, il est fait en général de manière superficielle.

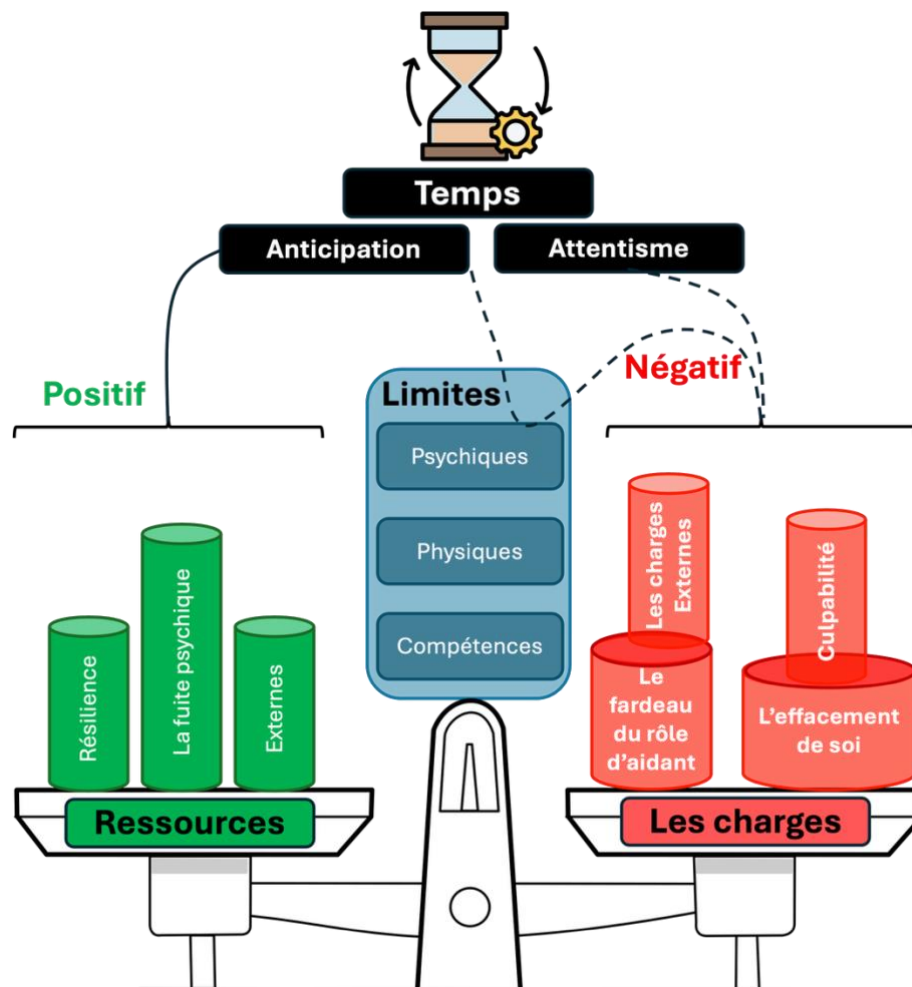


Figure 13 : Facteurs influençant l'équilibre du rôle d'aidant principal.

Au cours de l'accompagnement l'aidant est confronté à ses limites (physiques, psychiques et compétences). Ces limites sont sur un point de bascule (Figure 13). Elles sont partagées d'une part entre les charges de l'aidant comprenant, la culpabilité, l'effacement de soi, le fardeau de son rôle d'aidant et les charges externes. Et d'autre part, par des ressources externes, internes et la fuite psychique. Le temps va venir impacter cet équilibre. Certains aidants vont adopter une attitude dite attentiste vis à vis de l'accompagnement de leur proche. Cette attitude aura tendance à aggraver les difficultés (devant l'absence d'anticipation) et donc les charges. Par opposition, certains aidants vont anticiper les éventuelles difficultés ou événements de vie au cours de l'accompagnement. Cette anticipation peut avoir 2 conséquences. L'une positive lorsque l'aidant anticipe et s'adapte. L'autre négative. En effet, certains aidants décrivent une anticipation de la fin de vie et/ou de « l'après » entraînant chez eux une souffrance psychologique ayant pour conséquences de majorer les difficultés.

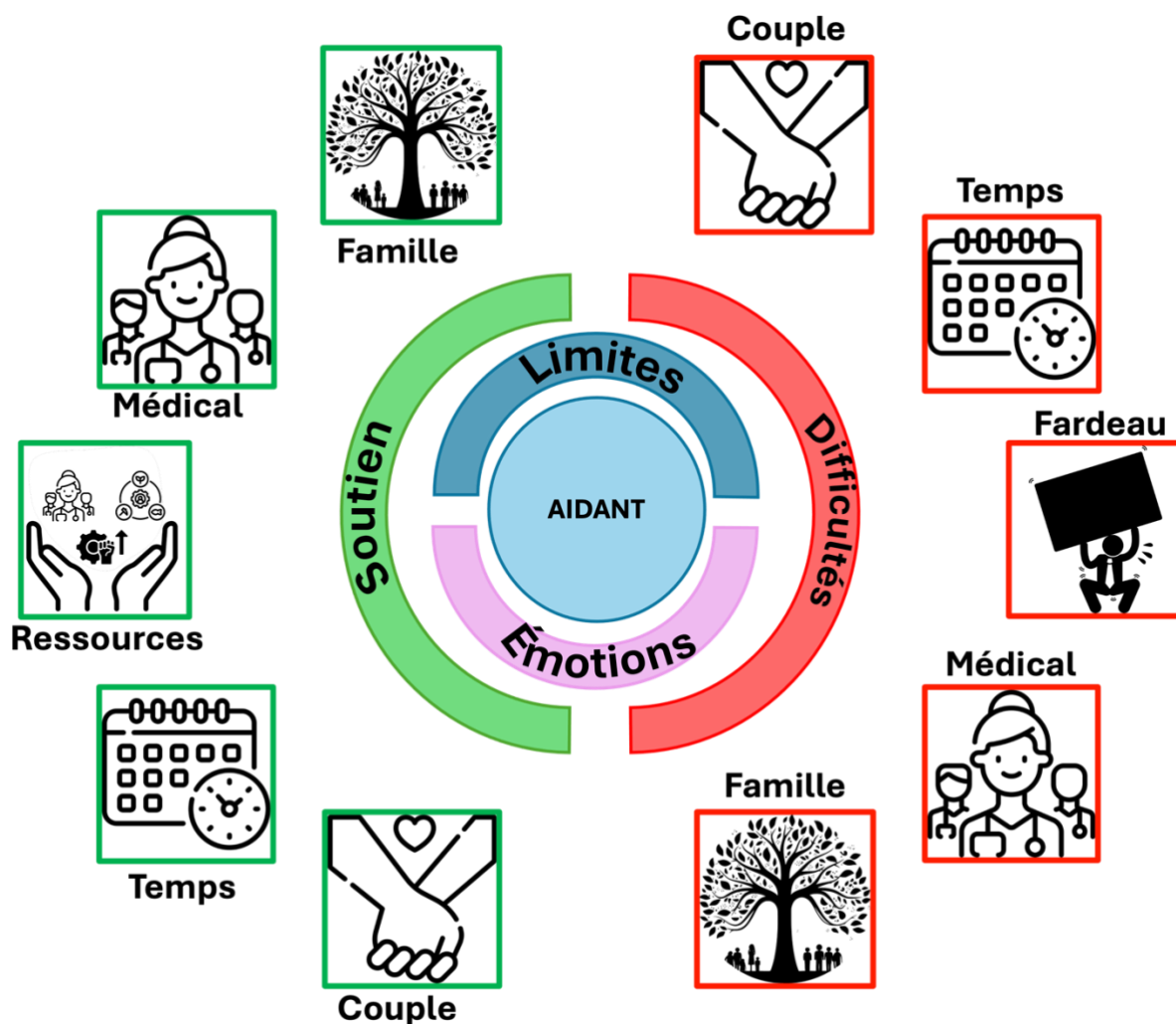


Figure 14 : Impact des difficultés et des ressources de l'aidant sur ses limites et ses émotions au cours de l'accompagnement.

L'ensemble des résultats de cette étude montre que l'aidant d'un patient en fin de vie est au cœur de l'accompagnement (Figure 14). Cet aidant est exposé à ses limites et à ses émotions. Ces 2 notions vont subir le poids des difficultés (en rouge) et par opposition bénéficier de soutien (en vert). L'ensemble de ces données montre que l'équilibre est fragile nécessitant la mise en place de mécanismes d'adaptation de la part de l'aidant.

IV.3. La validité de l'étude

IV.3.1. Intérêt de l'étude

Le sujet traité ici est d'actualité. En effet, le gouvernement a élaboré une stratégie décennale 2024-2034 des soins d'accompagnement. L'objectif de ce programme est le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie (10). Parmi les objectifs visés on peut citer la mesure n°16 de l'objectif 2 qui souhaite reconnaître et soutenir les aidants dans leur parcours de vie.

Au cours de la recherche bibliographique, on retrouve des études relatives aux besoins des aidants ou sur les facteurs limitants l'accompagnements de patients en fin de vie à domicile (27–29). Souvent les études évaluant les besoins ont été réalisées à posteriori (après le décès de la personne accompagnée). Peu d'études s'intéressent à l'anticipation du rôle d'aidant et aux difficultés avant ou au cours de l'accompagnement.

IV.3.2. Forces

IV.3.2.1. Entretiens semi-dirigés et guide

L'entretien semi-directif est une méthode particulièrement adaptée aux études qualitatives en santé (30). La recherche qualitative permet d'appréhender l'objet de l'étude dans sa globalité. Elle s'inscrit dans une logique compréhensive en privilégiant la description des processus plutôt que l'explication des causes. L'entretien semi-dirigé est assimilable à une conversation entre le participant et le chercheur. Ce dernier va élaborer son entretien par thèmes dont l'ordre est plus ou moins déterminé. L'approche directe, en vis à vis permet une certaine flexibilité pendant l'entretien. Ce type d'entretien génère un climat favorable permettant d'approfondir les propos des participants et facilite le partage d'informations intimes.

Le guide d'entretien a été élaboré à partir des résultats d'études antérieures en lien avec le sujet d'intérêt. Ce guide permet d'explorer un certain nombre de thèmes en laissant une certaine marge de liberté au cours de l'entretien. Ce guide a été testé sur un premier participant et ensuite adapté aux autres participants. Afin de faciliter la compréhension, pour faire préciser les propos et pour ne pas rigidifier le discours le guide d'entretien n'a pas été utilisé de manière linéaire.

IV.3.2.2. L'analyse phénoménologique interprétative (IPA)

L'IPA est une méthode exploratoire qui permet d'extraire et interpréter des données à partir d'expériences individuelles (31). Cette méthode interprétative permet de mettre en relief certaines dimensions. On l'utilise pour comprendre une expérience donnée. Ce n'est pas une méthode descriptive. Ce mode d'analyse fait appel à un petit échantillon. L'accumulation des participants (au-delà de 15) va engendrer une saturation et un lissage des thèmes (31).

IV.3.2.3. Population de l'étude

Le recrutement des participants a été réalisé afin d'obtenir un échantillon représentatif des aidants au sein de la population en termes de sexe, d'âge et de profession. Les patients

accompagnés sont majoritairement atteints d'une pathologie cancéreuse (11/13). Cette donnée est représentative de la population de patients suivis en soins palliatifs (32).

Tous les entretiens ont été réalisés en face à face avec l'aidé en l'absence du proche aidé afin d'éviter une censure des propos du participant.

IV.3.3. Limites

IV.3.3.1. Biais de recueil

Le lieu de l'entretien est une des limites de cette étude. L'entretien à domicile pouvait amener à des interruptions liées à la présence d'autres membres de la famille, de personnel paramédical ou d'appels téléphoniques. Par ailleurs le cadre (domicile ou hôpital) a pu influencer la liberté de parole.

L'ensemble des entretiens a été réalisé par l'investigateur principal ce qui en soi est une force en terme d'homogénéité mais une limite liée à l'enquêteur. L'investigateur principal influence forcément les réponses des participants par son attitude, sa posture ou le ton de sa voix. La reformulation des questions peut influencer les réponses des participants.

IV.3.3.2. Biais de sélection de l'échantillon

L'échantillon d'aidants interrogés est issu d'un recrutement effectué au sein de l'unité d'accompagnements et de soins palliatifs ou à l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs. Ce statut a pu influencer les réponses des aidants vis à vis des aides externes dont ils peuvent bénéficier en cas de difficultés étant déjà en contact avec l'équipe de soins palliatifs. Il existe un biais lié à l'âge des participants et leur situation professionnelle. Un aidant encore en activité peut exprimer un mal-être psychique ou physique plus important qu'un aidant retraité ou sans activité (33).

IV.3.3.3. Biais de compréhension

L'âge des participants a une médiane de 69 ans Il est possible que certains aidants aient des troubles de la compréhension pendant l'entretien semi-dirigés lié à des troubles cognitifs sous-jacent. Cela a pu affecter la précision ou la richesse des données. Ce biais est toutefois contrôlé par la sélection des aidants interrogés.

IV.3.3.4. Biais d'analyse

L'intelligence artificielle apporte de la reproductibilité dans l'analyse des données à condition d'utiliser le même prompt. En revanche, elle manque de sensibilité liée au contexte et aux émotions implicites. L'intelligence artificielle n'est pas en mesure d'analyser un script long *i.e* qu'elle a tendance à faire l'analyse sur des séquences courtes sans avoir la capacité de relier les notions que le participant souhaite apporter à notre connaissance.

IV.4. Comparaison avec la littérature

IV.4.1. Le rôle d'aidant

L'ensemble des données recueillies dans cette étude montrent que la prise en charge à domicile d'un sujet atteint d'une pathologie évolutive et incurable est une mission difficile au quotidien. Une étude de la DREES (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques) a établi que la population d'aidants est hétérogène (34). Cette mixité est liée au volume horaire d'aide apportée, à l'âge de l'aidé ou encore aux limitations de la personne accompagnée. Dans cette étude, tous les aidants principaux sont des conjoints ou liés maritalement, qui habitent en permanence avec l'aidé ce qui correspond à la catégorie des aidants les plus impactés selon l'étude de la DREES.

Pour un certain nombre d'aidants, leur rôle apparaît comme naturel, c'est-à-dire implicite du fait de leur relation à l'autre. Ceci peut être expliqué par le lien (souvent marital) qui lie le couple aidant-aidé. Pour ces raisons on retrouve souvent la notion « d'aidant naturel » ou « aidant familial ». Cette absence de reconnaissance du rôle est souvent mise en avant dans les études (29,35–37), il pourrait être lié au refus de l'aidant et/ou de l'aidé de recevoir des aides.

IV.4.2. Les difficultés

Les données issues de l'étude font ressortir un certain nombre de difficultés de l'aidant au cours de l'accompagnement d'un proche en fin de vie. Ces difficultés peuvent être d'ordre psychologique, d'ordre physique, liées à l'entourage, à la prise en charge médicale, à la charge administrative *etc.*

IV.4.2.1. Difficultés d'ordre social

Parmi les charges reposant sur l'aidant, on retrouve les difficultés administratives. L'aidant se retrouve seul à gérer voire reprendre toutes les démarches administratives qu'elles soient liées ou non aux soins. Cette difficulté peut rapidement avoir un impact psychologique et financier. Des enquêtes menées sur ce sujet avaient montré que les difficultés financières sont fréquentes dans cette situation (35). La présence d'une assistante sociale est essentielle pour accompagner les aidants et les informer sur les différents dispositifs dont ils pourraient bénéficier, il existe en France de nombreuses aides sociales (38). Cependant, l'un des participants a signalé avoir rencontré des difficultés à contacter une assistante sociale et son intervention était jugée trop tardive.

IV.4.2.2. Difficultés liées aux limites de l'aidant

Les aidants interrogés ont montré une souffrance psychologique parfois très présente. Cette souffrance peut avoir plusieurs origines et elle est liée ou accentue certaines difficultés. Certains aidants rapportent un ressenti d'impuissance, un sentiment de subir l'accompagnement. Ces troubles psychiques vont déboucher sur des troubles organiques tels

que les troubles du sommeil ou de l'appétit. Dans son étude, *La/a* montre que les soignants ont un statut privilégié pour repérer cette souffrance psychique et émotionnelle (39). L'auteur propose d'anticiper la démarche palliative à domicile en s'appuyant sur une étude de 2018 montrant que l'intégration précoce des soins palliatifs à domicile améliore la qualité de vie des patients et des aidants. L'assurance maladie a mis en place un dispositif d'accompagnement « mon soutien psy » pour toutes personnes en souffrance psychologique avec une prise en charge jusqu'à 12 séances par an (40).

L'accompagnement d'un proche malade en fin de vie peut avoir de nombreuses répercussions sur l'aidant. Plusieurs participants de l'étude présentent des signes d'épuisement moral et physique, d'autres mettent en cause directement leur rôle dans l'apparition de pathologies. Dans une étude de la DREES en 2024, 47% des proches aidants déclarent au moins une conséquence de l'aide apportée sur leur santé, dont 19% sur leur santé physique (41). Cette atteinte physique est majorée si le malade accompagné est proche, si la personne aidée a des troubles cognitifs et s'ils cohabitent. Étonnamment, les aidants âgés de 60 ans et plus se déclarent en meilleure santé que les non-aidants du même âge. Cette différence pourrait notamment s'expliquer par la comparaison que l'aidant fait avec l'aidé.

Il existe des plateformes d'accompagnement et de répit pour accompagner les aidants s'occupant d'un proche en perte d'autonomie (38,42). Ces plateformes proposent par exemple des accueils de jour ou des actions de relai à domicile. Ces solutions permettraient également de briser l'isolement souvent décrit par les aidants.

Depuis 2010, la HAS propose une consultation aux aidants accompagnants des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (22).

IV.4.2.3. Difficultés liées au temps et à l'anticipation

Au cours de entretiens, nous avons largement évoqué le thème de l'anticipation avec les aidants. Les résultats sont très hétérogènes selon le type d'anticipation abordée. Ainsi une aidante qui accompagne son mari atteint d'une maladie neuro-dégénérative héréditaire s'interroge surtout sur la transmission de la maladie à ses proches. Cette aidante qu'on pourrait qualifier « d'aidante experte » connaît très bien la maladie (ayant accompagnée sa belle-mère) de son époux et comment les symptômes cliniques vont évoluer. En revanche elle présente une anxiété anticipatoire à l'évocation de la fin de vie de son mari. Cette anxiété va se traduire par des angoisses d'abandon, de séparation, de mort (43). Ces angoisses sont implicitement énoncées par les aidants qui n'aborde pas le sujet en profondeur. D'autres aidants évoquent les changements physiques et de personnalité du proche aidé. Ces témoignages montrent la difficulté du travail psychique à effectuer devant le changement de l'image qu'ils connaissent de leur proche. Ce travail de pré-deuil serait nécessaire et déterminant pour définir le deuil à venir (44,45).

La mort du proche aidé va créer une rupture auprès de l'aidant. Cette mort va laisser un vide matériel et psychique qu'il va falloir anticiper. Il me semble important que l'accompagnement des équipes médicales (médecins généralistes, HAD, équipes de soins palliatifs) se poursuivent au-delà du décès.

IV.4.2.4. Les difficultés médicales

Au quotidien, les aidants font face à de nombreuses difficultés qui s'accroissent avec l'évolution de la maladie. Lorsqu'elles sont d'ordre médical, la plupart des aidants vont spontanément contacter les services d'urgences et ce, même si des aides au domicile sont en place (HAD, soins palliatifs). Le contact direct vers un service d'urgence (tel que le 15) apparaît comme une solution rapide et sûre. L'absence de recours aux astreintes des services d'aides à domicile telles que l'astreinte de soins palliatif ou de l'HAD semble être liée au défaut d'anticipation des difficultés.

IV.4.2.5. Difficultés liées aux relations avec les soignants

Nous avons abordé le thème de la relation avec les professionnels de santé. Les témoignages sont globalement élogieux auprès du corps médical et paramédical. Souvent les aidants mettent en avant la proximité, l'attitude bienveillante, l'empathie ou encore la qualité des informations transmises. A l'inverse, d'autres évoquent des dysfonctionnements dans le processus de soins (absence de transmissions d'informations, soignants non rigoureux) ou encore des difficultés de communication. Des études précédentes ont montré qu'un discours rigoureux des professionnels de santé avait un effet apaisant pour l'entourage (46,47).

Le recours aux médecins généralistes est peu rapporté par les aidants. Certains participants évoquent la surcharge de travail de leur médecin, l'éloignement du logement vis à vis du cabinet médical ou le relais vers une équipe spécialisée. Pourtant, le médecin traitant apparaît comme central dans l'accompagnement du couple aidant-aidé (48). Du point de vue des médecins, les données d'études antérieures font état d'un manque de temps pour accompagner les aidants (49). Ces consultations très chronophages nécessiteraient un temps dédié spécifiquement aux aidants. A noter qu'une étude récente a montré les lacunes dans la formation des internes de médecine générale à propos des soins palliatifs. Dans l'étude de *Decroix*, le rôle du médecin généraliste dans une situation palliative n'est pas toujours évident (50).

Certains témoignages ont fait ressortir des problématiques liées à des difficultés de communication avec les soignants. Certains aidants souhaitent une meilleure délivrance de l'information, plus claire, plus compréhensible et plus transparente. Ces problématiques ont déjà été évoquées dans des études plus anciennes (51). Parmi ces difficultés de communication on retrouve le thème de la mort. Ce sujet est difficile à aborder au quotidien et a été difficile à aborder pendant les entretiens. Discuter de la mort avec les aidants provoque une décharge émotionnelle difficile à contrôler. La mort est également difficile à évoquer pour certains soignants. La mort est un sujet tabou. Dans la relation soignant-aidant ou soignant-patient, chacun attend que l'autre initie la conversation (52).

IV.4.2.6. Paroles et vécus des aidants autour de l'entretien

Certaines données n'ont pas été exposées et exploitées dans cette étude. En effet, avant et après les entretiens les discussions se sont poursuivies. Plusieurs aidants ont confié s'être senti libérés d'avoir abordé les difficultés qu'ils éprouvent au quotidien, tels que la mort et

l'anticipation. Plusieurs participants ont avoué que la discussion leur avait permis d'aborder des sujets avec l'aidé ou avec l'entourage, ce qui n'avait jusqu'alors jamais été discuté ou seulement de manière superficielle.

Une aidante s'est aussi confiée à propos des intervenants à domicile. Elle dit : « Ils entrent, ils sortent, ils font comme chez eux ». Elle déplore la perte d'intimité liée à l'intervention de tiers au domicile avec l'impression de ne plus être chez soi. Il semble important que les soignants soient sensibilisés au respect du cercle privé.

IV.4.2.7. Apport de l'intelligence artificielle dans les études qualitatives

L'intelligence artificielle envahit notre quotidien, au domicile, dans notre vie professionnelle, sur les smartphones. En santé, l'IA est de plus en plus présente et les études concernant son utilisation en forte progression. Dans son article, Mutin affirme que le nombre de publications comportant « intelligence artificielle » et « santé » ont augmenté de plus de 1600% entre 2010 et 2025 (53). L'auteur décrit que les données extraites par l'IA sont conformes à hauteur de 77% par comparaison à l'analyse humaine. Elle note également que l'IA présente des hallucinations dans près de 25% des articles analysés et qu'environ 30% des résultats demandés sont absents de l'extraction. Une hallucination d'IA correspond à une réponse incorrecte, un résultat inventé ou un résultat qui n'a pas de sens (54). Nous avons pu relever dans l'analyse que nous avons effectué avec l'IA un certain nombre d'hallucinations. Par exemple, nous avons retrouvé des verbatims dans l'analyse de l'IA qui n'existent pas. Nous avons constaté des associations d'idées erronées. En revanche, on accorde à l'IA sa capacité à trier les informations et sa capacité à identifier des thèmes. Les résultats que nous avons obtenu comparés à ceux de l'IA pousse à préconiser la prudence dans son utilisation et de garder un œil humain et critique envers les données extraites de ces systèmes.

V. Conclusion et Perspectives

Cette étude s'inscrit dans la continuité de nombreuses autres études réalisées autour des aidants. Elle s'inscrit également autour des plans nationaux successifs sur les soins palliatifs. Le rôle des aidants est incontournable dans l'accompagnement de leur proche en fin de vie. Ils sont pour les soignants, des partenaires indispensables afin d'assurer la continuité de la prise en charge des patients au domicile.

Les résultats de cette étude montrent que les difficultés des aidants doivent être appréhendées dans leur globalité. Celles-ci ne sont pas que physiques, psychiques ou médicales. Elles sont aussi sociales, financières ou encore humaines. Cette étude met en lumière des difficultés parfois liées à l'entourage du couple aidant-aidé, principalement en lien avec des problèmes de communication.

Les données recueillies permettent d'approfondir les transformations qui s'opèrent au sein du couple aidant-aidé au cours de l'accompagnement d'un proche en situation de fin de vie. Ces changements vont directement impacter l'aidant et mettre en jeu l'équilibre fragile de ses limites. L'aidant va alors mettre en place des stratégies d'adaptation pour faire face à ces difficultés et parvenir à poursuivre son rôle. L'analyse des résultats met également en lumière la nécessité d'établir une relation de confiance aidants-professionnels de santé. Cette relation passe nécessairement par la mise en place d'une communication appropriée.

Il n'y a pas de profil type de l'aidant, ainsi l'accompagnement passe par la mise en place de solutions à l'échelle individuelle. C'est pourquoi il semble indispensable de mettre en place une consultation spécifique des aidants en fonction de la pathologie principale du patient aidé. Bien qu'il existe une échelle d'évaluation du fardeau des aidants *i.e* l'échelle de Zarit ou encore le questionnaire CarGOQol (CareGiver Oncology Quality of Life), leur utilisation semble insuffisante pour appréhender l'aidant dans sa globalité. Le profil de l'aidant en oncologie, bien que présentant des points convergents, aura un profil différent d'un aidant accompagnant un patient avec un trouble neuro-dégénératif. Il serait intéressant de renforcer le rôle des assistantes sociales et des psychologues auprès de cette tranche de la population qui représente tout de même 13 millions de personnes en France.

Pour conclure, cette étude nous montre et nous rappelle à quel point ce rôle d'aidant essentiel est complexe. Il ne faut pas oublier notre rôle, nous, professionnels de santé, aidants de ces principaux acteurs.

Références bibliographiques

1. Bilan démographique 2024 - Insee Première - 2033 [Internet]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/8327319>
2. Ined - Institut national d'études démographiques [Internet]. La population de la France va-t-elle diminuer ? - Population et Sociétés - Ined éditions. Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/publications/editions/population-et-societes/population-de-la-France-va-t-elle-diminuer/>
3. Cousin F, Gonçalves T, Dauchy S, Marsico G. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France Troisième édition - 2023.
4. 68,1 millions d'habitants en 2070 : une population un peu plus nombreuse qu'en 2021, mais plus âgée - Insee Première - 1881 [Internet]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5893969>
5. PALLIATIF : Définition de PALLIATIF [Internet]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/academie9/palliatif>
6. Larousse É. soins palliatifs - LAROUSSE [Internet]. Disponible sur: https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/soins_palliatifs/16156
7. SFAP – La définition des soins palliatifs [Internet]. SFAP. Disponible sur: <https://www.sfap.org/soins-palliatifs-fin-de-vie/sinformer-sur-les-soins-palliatifs/definitions/>
8. Lefaucheur AS, Renoux C, Barbeau L. Représentations sociales associées aux mots « soins palliatifs » auprès du grand public. Médecine Palliat. 1 avr 2019;18(2):62-9.
9. Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs: Cités. 14 juin 2016;N° 66(2):49-58.
10. MINISTÈRE DU TRAVAIL DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS. stratégie décennale des soins d'accompagnement. 2024.
11. Chauvin F. Rapport stratégique décennale soins palliatif-vers un modèle français des soins d'accompagnement. 2023 nov p. 86.
12. Direction de la recherche, des études, et des statistiques. Les établissements de santé en 2023. DREES; p. 222. (Edition 2025).
13. Le Centre National Fin de Vie Soins Palliatifs. Offre de soins palliatifs : données actualisées [Internet]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/atlas-des-soins-palliatifs-et-de-la-fin-de-vie-en-france-3e-edition/offre-de-soins-palliatifs-donnees-actualisees/>
14. Article R245-7 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000018782122

15. Article L113-1-3 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031716507
16. Article L1111-6-1 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006685775
17. Journée des aidants | Mon Parcours Handicap [Internet]. Disponible sur: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/journee-nationale-des-aidants-le-6-octobre>
18. Hazif-Thomas C, Thomas P. Dire la maladie d'Alzheimer : une annonce paradigmatique. NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie. déc 2012;12(72):261-6.
19. INCa. Evolution du dispositif d'annonce d'un cancer. 2019.
20. Munini S, Rauch É. Annonce d'une pathologie grave: expériences de patients et de médecins. 2019;
21. HAS. Annoncer une mauvaise nouvelle. 2008 févr. (Service évaluation des pratiques).
22. Roche jean, Laurence M. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. HAS; 2010 février. (Service des bonnes pratiques professionnelles).
23. IGAS. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile.
24. Honegger F, Sommer J. Utilisation du projet de soins anticipé en médecine de premier recours. Rev Med Suisse. 12 mai 2021;738:930-3.
25. Bouleuc C, Chemin-Sauque B. L'anticipation palliative : pourquoi et pour quoi ? Psycho-Oncol. 1 mars 2019;13(1):42-7.
26. Lebeau J, Aubin-Auger I, Cadwallader J, Gilles de la londe J, Lustman M, Mercier A, et al. Initiation à la recherche qualitative en santé. Global média santé et CNGE; 2021.
27. Lasserre H. Les besoins des proches de patients en soins palliatifs à domicile: enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par l'Hospitalisation A Domicile de Dax (Landes): juillet 2010. Sante Publique (Bucur).
28. Tack L. L'évaluation des besoins des aidants de patients en soins palliatifs pour favoriser le maintien à domicile en Auvergne (Étude qualitative). 17 déc 2019;152.
29. Sansoucy É. Facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des aidants naturels. 25 sept 2013;190.
30. Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie: Rech Soins Infirm. 1 sept 2010;N° 102(3):23-34.
31. Lionet B. Chapitre 9. L'analyse phénoménologique interprétative. In: Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie [Internet]. Dunod; 2021 p.

- 145-57. Disponible sur: <https://shs.cairn.info/les-methodes-qualitatives-en-psychologie-clinique--9782100819355-page-145>
32. Veber O, Lalande F. La mort à l'hôpital. 2009. (Inspection générale des affaires sociales). Report No.: RM2009-124.
33. Rossinot H. Vécu des aidants familiaux en hospitalisation à domicile.
34. Blavet T (DREES/OS/JF). Les proches aidants : une population hétérogène. 2023;
35. Brunetière E. Évolution des besoins des aidants ayant accompagné leur proche en phase palliative d'un cancer dans la région niçoise. 13 oct 2023;69.
36. Jammes E, Le Cain A. 7e rapport de l'Observatoire sociétal des cancers : APRÈS UN CANCER, LE COMBAT CONTINUE [Internet]. 2017 Disponible sur: <https://hal.science/hal-02114335>
37. Les aidants: les combattants silencieux du cancer. OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS; 2016.
38. Les congés et allocations pour les aidants | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/les-conges-et-les-aides-financieres/>
39. Lala MF, Stadelmaier N, Paternostre B. Repérage de la souffrance des aidants lors de la phase palliative avancée de cancer à domicile. Médecine Palliat. 1 janv 2022;21(1):20-7.
40. Remboursement de séances chez le psychologue : dispositif Mon soutien psy [Internet]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/rembourse/remboursement-seance-psychologue-mon-soutien-psy>
41. Castaing E (DREES/DIRECTION). Perte d'autonomie : quels effets sur la santé des proches aidants ? 2024;
42. Les plateformes d'accompagnement et de répit [Internet]. Disponible sur: <https://www.haute-vienne.fr/nos-actions/personnes-en-situation-de-handicap/vous-etes-aidant-dune-personne-en-situation-de-handicap/les-plateformes-daccompagnement-et-de-repit>
43. Bonnet M. Le travail de séparation du proche aidant. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 6 avr 2023;152(1):21-33.
44. Malaquin-Pavan E, Pierrot M. Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. Rech Soins Infirm. 2007;89(2):76-102.
45. Hasdenteufel M. Le vécu des proches aidants de personnes en phase palliative d'un cancer: enjeux et déterminants psychosociaux de l'ajustement au (pré)deuil.

46. FRATTINI MO. Les proches accompagnant un malade en fin de vie : quelles conséquences, quels support ? [Internet]. 2010 Disponible sur: <https://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr/Default/doc/SYRACUSE/139926/les-proches-accompagnant-un-malade-en-fin-de-vie-queelles-consequences-queels-support>
47. Tourteau A, Michel-Leitao A. Quel est le vécu positif de l'aidant principal ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile?
48. Cuvillier A. Accompagnement des proches aidants par les médecins généralistes de la Somme. Outils utilisés, ressentis et besoins : étude qualitative par entretiens semi-dirigés. 15 sept 2023;142.
49. Gerard théophile. L'accompagnement de l'entourage du patient en soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste en Côte-d'Or. 2023.
50. Decroix A. Culture palliative des jeunes médecins généralistes Picards (Internes de médecine générale jusqu'à l'obtention de la thèse): état des lieux en 2023.
51. Pinault L. Intérêt d'une formation spécifique pour les aidants naturels de patients en fin de vie à domicile : étude rétrospective auprès de 53 familles. 10 déc 2012;78.
52. Kwasny B, Hannedouche A. Aborder le sujet de la mort en médecine générale: étude qualitative en miroir du vécu et des représentations des médecins et des patients. 2020;
53. Mutin J, Hafizin ML, El-Jammal V, Morel C, Leca L, Bergeron M, et al. Extraction de données d'articles scientifiques pharmaceutiques par intelligence artificielle : évaluation de la conformité des réponses de ChatGPT 4.0 avec l'extraction humaine. Pharm Clin. juill 2025;S2772953225000863.
54. Qu'est-ce que les hallucinations d'IA ? | IBM [Internet]. 2023 . Disponible sur: <https://www.ibm.com/fr-fr/think/topics/ai-hallucinations>

Annexes

Annexe 1. Guide d'entretien.....	79
Annexe 2. Avis du Comité d'Éthique.....	80
Annexe 3. Consentement de participation à l'étude	81
Annexe 4. Fiche d'information relative aux données personnelles	83

Annexe 1. Guide d'entretien

Les styles à appliquer à vos titres d'annexes se trouvent ici : **Modèle Unilim > Bibliographie et annexes.**

Épidémiologie :

- Sexe
- Age de l'aidant
- Emploi actuel ou passé
- Age du patient
- Lien de parenté aidant/aidé
- Depuis combien de temps êtes vous l'aidant ?

1-Pouvez-vous me parler de la pathologie du patient dont vous êtes l'aidant principal, de votre relation et de votre rôle ?

2-Pouvez-vous m'expliquer comment s'est déroulée l'annonce de la maladie, qu'avez-vous retenu de cette annonce ?

Relance : Qu'est ce que vous avez compris de l'évolution de santé du patient dont vous êtes l'aidant principal ?

Relance : la fin de vie a-t-elle été évoquée ?

3- Comment vous projetez-vous dans votre rôle d'aidant principale ?

Relance : anticipez-vous d'éventuelles difficultés ?

4- Comment pensez-vous vous adapter aux éventuelles difficultés pouvant survenir durant l'accompagnement de votre proche ?

Relance : quelles sont les stratégies d'adaptation que vous avez mise en place ou que vous pensez devoir mettre en place ?

Relance : Comment ces difficultés pourraient-elles influencer sur votre rôle d'aidant ?

5- Y-a-t-il des éléments qui n'ont pas été abordés durant l'annonce de la maladie grave et qui auraient dû l'être ?

Relance : quelles suggestions proposeriez-vous pour améliorer l'annonce ?

6-Comment avez-vous abordé la fin de vie avec votre proche ?

7- Quel était votre état émotionnel lors de l'annonce de la maladie grave ?

Quel est votre état émotionnel actuellement ?

Annexe 2. Avis du Comité d'Éthique

Voici le texte votre Annexe 2.

CHU LIMOGES

Comité d'Éthique

Président : Docteur Maryse FIORENZA GASQ

Limoges le 20 juin 2025

Monsieur,

Veuillez trouver ci-joint l'avis du Comité d'Éthique enregistré sous le n° 27-2025-05.

Vous en souhaitant bonne réception et restant à votre disposition,

Recevez, Monsieur, mes salutations les meilleures.

Docteur Maryse FIORENZA GASQ

Secrétariat : **Nathalie DUREPAIRE**

05 55 05 66 13 (poste : 56 613) comite.ethique@chu-limoges.fr
(Service d'accompagnement et de soins palliatifs)

Annexe 3. Consentement de participation à l'étude

Voici le texte votre Annexe 2.



Université
de Limoges

Autorisation de réalisation et d'utilisation d'enregistrements vocaux

Ce document est destiné à recueillir le consentement et les autorisations nécessaires dans le cadre de la réalisation et de l'utilisation d'enregistrements vocaux de personnes majeures quel que soit le procédé envisagé.

1- Finalités de la réalisation et d'utilisation d'enregistrements vocaux :

Indiquez pour quelles finalités la réalisation et l'utilisation d'enregistrements vocaux est prévue :

Réalisation d'une thèse sur le thème des aidants accompagnants des proches en soins palliatifs

2- Mode d'exploitation

Support	Durée de conservation	Destinataires de la diffusion
Utilisation d'un dictaphone	Jusqu'à la soutenance de thèse	Le doctorant et sa direction de thèse

3- Autorisation

J'ai compris quelles sont les finalités et l'étendue de cette diffusion. Je reconnais être entièrement investi(e) de mes droits personnels. Je reconnais expressément n'être lié(e) par aucun contrat exclusif pour l'utilisation de ma voix. Cette cession de droit ne me permettra de prétendre à aucune rémunération. **Cette autorisation exclut toute autre utilisation et diffusion de ma voix**, notamment dans un but commercial ou publicitaire.

Je soussigné(e) (Nom / Prénom) :

Date de naissance :/...../.....

☐ Autorise la captation de ma voix et l'utilisation qui en sera faite dans les conditions décrites ci-dessus

Date/...../.....

Signature :



Pour exercer vos droits

Les données personnelles collectées dans ce formulaire sont utilisées aux fins de recueillir votre consentement dans le cadre de la réalisation et d'enregistrements sonores. Elles sont utilisées par l'Université de Limoges et seront conservées pour une durée liée à la durée de conservation des enregistrements sonores réalisés. Conformément à la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée, vous pouvez accéder et obtenir copie des données vous concernant, les faire rectifier ou les faire effacer. Vous disposez également d'un droit d'opposition, de limitation du traitement de vos données ainsi que du droit à la portabilité.

Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter la déléguée à la protection des données par voie électronique : dpgd@unilim.fr, ou par courrier postal à l'adresse de l'Université de Limoges.

Annexe 4. Fiche d'information relative aux données personnelles

Voici le texte votre Annexe 2.

Les données personnelles collectées sont utilisées aux fins de réalisation d'une thèse sur le thème des aidants accompagnants des proches en soins palliatifs. Elles sont utilisées par le doctorant et sa direction de thèse et seront conservées jusqu'à la soutenance de thèse.

Conformément à la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée, vous pouvez accéder et obtenir copie des données vous concernant, les faire rectifier ou les faire effacer. Vous disposez également d'un droit d'opposition, de limitation du traitement de vos données ainsi que du droit à la portabilité.

Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter la déléguée à la protection des données par voie électronique : dpd@unilim.fr, ou par courrier postal à l'adresse de l'Université de Limoges.

Serment d'Hippocrate

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

Accompagner l'inacceptable : exploration phénoménologique du vécu émotionnel et des stratégies d'adaptation des aidants après l'annonce d'un pronostic de fin de vie.

Introduction : En France, de nombreux aidants accompagnent un proche en situation de fin de vie. L'objectif principal de cette étude est de repérer et comprendre les difficultés de ces aidants. Elle s'attache à explorer le vécu et les émotions au cours de l'accompagnement et de décrire les stratégies d'adaptation mises en place ou prévues par l'aidant.

Matériel et méthode : Cette étude est inspirée de l'analyse phénoménologique interprétative après entretiens semi-dirigés de 13 aidants principaux d'un patient porteur d'une maladie grave avec pronostic de fin de vie à moyen terme, après l'annonce du diagnostic.

Résultats : Les aidants expriment des problématiques en lien avec l'accompagnement. Ces difficultés sont regroupées en 5 thèmes : la dynamique relationnelle entre l'aidant, l'aidé et la famille, L'impact de la maladie dans le couple aidant-aidé, les facteurs influençant l'équilibre du rôle d'aidant principal, le rapport aux professionnels de santé du couple aidant-aidé et le temps dans l'accompagnement.

Conclusion : Les résultats de cette étude ont mis en évidence que les aidants souffrent de difficultés issues d'horizons divers, évoluant avec le temps et impactant l'équilibre du rôle d'aidant. Il semble nécessaire de renforcer leur accompagnement individualisé et de sensibiliser les professionnels de santé face aux difficultés des aidants.

Mots-clés : soins palliatifs, aidants, accompagnement, fin de vie, anticipation.

Accompanying the unacceptable : a phenomenological exploration of informal caregivers' emotional experience and coping strategies following the disclosure of a end of life.

Introduction: In France, informal caregivers (IC) support a relative at the end of life. The main objective of this study is to identify and understand the difficulties faced by these IC. It focuses on exploring their experiences and emotions during the caregiving process, as well as describing the coping strategies implemented or anticipated by IC.

Materials and Methods: This study is based on interpretative phenomenological analysis, conducted after semi-structured interviews with 13 primary IC of patients with a serious illness and a medium-term end-of-life prognosis, following the disclosure of the diagnosis.

Results: Informal caregivers expressed numerous issues related to the caregiving process. These difficulties were grouped into five themes: the relational dynamics between informal caregiver, care recipient, and family; the impact of the illness on the informal caregiver–relative couple; factors influencing the balance of the primary caregiving role; the relationship with healthcare professionals; and the perception of time in caregiving.

Conclusion: The results of this study highlight that IC face challenges stemming from diverse sources, evolving over time, and affecting the balance of their caregiving role. It appears necessary to strengthen individualized support for caregivers and to raise awareness among healthcare professionals regarding the difficulties they encounter.

Keywords : palliative care, informal caregivers, support, end of life, advance planning.

