ETUDE soutenue par :
La Fondation contre la douleur APICIL,
La Ligue Régionale de Lutte contre le Cancer

Les aidants familiaux exerçant ou non un métier de soin : Quelle implication auprès du proche ?

N. Stadelmaier*, L. Assema*, B. Paternostre, C. Bartholome***, O. Duguey-Cachet*, B. Quintard******

*Institut Bergonié Dép. DISSPO-CARE Bordeaux ; **Service d'Accompagnement et de Soins Palliatifs CHU Bordeaux ; ***Institut de Formation Nightingale Bagatelle, Talence ; ****Laboratoire Handicap, Activité, Cognition, Santé (EA 4136), Université de Bordeaux

« Être un proche soignant, c'est voir les rôles de chacun se déplacer et parfois se confondre avec le risque de déstabiliser les relations entre le patient et son proche » (Altmeyer, 2014)

CONTEXTE, OBJECTIF de l'ÉTUDE

Cette étude se propose d'explorer **l'implication des aidants familiaux** dans l'aide à la vie quotidienne de leur proche et dans des **actes participant aux soins, voire dans des soins techniques**. **Des aidants familiaux exerçant un métier de soin (médecins, infirmiers) sont comparés à des aidants exerçant des professions en dehors du champ de la santé.** L'étude vise à mieux comprendre leur perception et leur vécu respectif relatif à l'aide apportée, ainsi que le vécu des patients.

MÉTHODE

Etude multicentrique

3 établissements : LISP Institut Bergonié, LISP Maison de Santé Bagatelle, USP CHU Bordeaux

Les Données

45 entretiens semi-directifs avec les patients et leur aidant familial.
Note d'information et consentement éclairé.

Traitement des Données

Méthode qualitative
Entretiens enregistrés et retranscrits.
Analyse de contenu à l'aide du logiciel Nvivo 8
Arborescence des thèmes et sous-thèmes par 2 chercheurs.

Population

18 Patients
Cancer en phase palliative, gynécologique (9), digestif (6), autre (3)
Agés entre 53 et 82 ans (m=64,8, σ=7,79).

27 Aidants Familiaux
13 conjoints, 12 enfants, 2 autres (nièce, belle-fille)
16 exercent comme médecins (9) ou infirmier(es) (7)
11 exercent des professions hors du champs de la santé.

AFS : Aidants Familiaux /Soignants, exerçant un métier de soin
AFNS : Aidants Familiaux /Non Soignants, exerçant d'autres métiers

RÉSULTATS

Les aidants familiaux/soignants interviennent avec leurs compétences plus spécifiques, surtout par les explications qu'ils donnent au patient sur les résultats des examens ou de la consultation médicale. Certains effectuent des soins techniques, notamment les médecins. Ce sont surtout les connaissances de la maladie et des traitements par les aidants familiaux/soignants qui sont mises en avant. Cette connaissance sur la gravité de la maladie accentue leur souffrance psychique, ce qui peut être perçu par la personne malade.

L'implication des aidants familiaux dans l'aide à la vie quotidienne et dans les soins

Les connaissances de la maladie et des traitements sont soulignées par les AFS. Les AFNS s'impliquent dans la prise en soin, mais mettent davantage en exergue leur implication dans l'aide à la vie quotidienne.

« On a tendance à parler en langage médical. Il ne comprenait pas, donc je traduisais » (AFS/IDE)
« C'est moi qui l'avais diagnostiquée » (AFS/médecin)

Dans certaines situations, le patient *lit à travers l'aidant la gravité de la maladie*, telle cette patiente parlant de sa fille médecin *« Quand elle est là, j'en sais trop. Mais d'un autre côté, elle est là. C'est très complexe… »*.

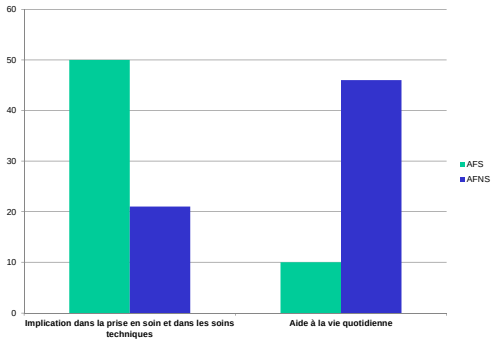

Figure 1. Implication des aidants familiaux : fréquence d'apparition

Vécu des aidants par rapport à la maladie du proche

La majorité des aidants familiaux exprime une souffrance psychologique vis-à-vis de la maladie grave du proche, qu'ils soient soignants ou non soignants. *« C'est moi qui souffre là, ça me semble une évidence »*.

Les aidants familiaux soignants estiment leurs connaissances comme « encombrantes ». *« Être aidant soignant, c'est hyper angoissant, parce que vous imaginez toujours le pire »*. Associé parfois à un *« secret »*, ne pouvant pas être partagé avec le proche.

La moitié des AFNS rapporte avoir de l'espoir par rapport à l'évolution de la maladie, ce que l'on ne retrouve jamais dans le discours des AFS. *« Nos espoirs sont raccrochés au travail des médecins et des chercheurs, on a mis en stand-by nos loisirs »*. (AFNS)

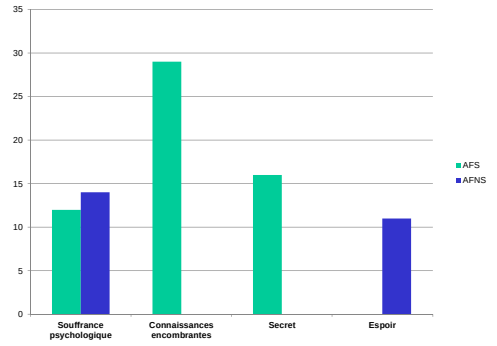

Figure 2. Vécu des aidants par rapport à la maladie du proche: fréquence d'apparition

CONCLUSION

Beaucoup d'aidants familiaux – soignants et non soignants – s'impliquent dans l'aide à la vie quotidienne et dans la prise en soin de leur proche. **Cependant, le niveau de contrainte et de coût psychologique peut être plus élevé pour des aidants familiaux exerçant un métier de soin, ce qui est surtout lié à leurs connaissances de la gravité de la maladie**.
Il serait intéressant d'explorer la situation du soin à domicile, où les AFS sont probablement davantage sollicités.