INSTITUT DE FORMATION DES PROFESSIONS DE SANTE **LOBET LEA**
CENTRE HOSPITALIER SAINTE MARIE PROMOTION 2023-2025
PRIVAS

TRAVAIL D'INITIATION A LA RECHERCHE INFIRMIERE



Et moi, qui m'aide ?

UE 6.2 Anglais
UE 3.4 Initiation à la démarche de recherche
UE 5.6 Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

ANNEE 2024-2025

Remerciement

Tout d'abord, je tiens à remercier l'équipe pédagogique ainsi que tous les membres de l'IFPS de Privas pour ces trois années d'enseignement.

Merci à Cyril, qui m'a accompagnée et soutenue ces derniers mois en tant que guidant, mais aussi en tant que formateur durant ces trois années.

Je remercie Marie-Paule, ma référente pédagogique, pour sa disponibilité, sa bienveillance, ainsi que pour ses retours et ses conseils très précieux. Une pensée aussi à Christine ma référente pédagogique de première année.

Je tiens à remercier tout particulièrement mon groupe de promotion de première année, avec lequel j'ai tissé des liens solides qui n'ont cessé de perdurer et de se renforcer au fil du temps. Des belles rencontres, des histoires singulières et toutes différentes, un attrait sincère pour l'humain et un besoin de rire sans cesse présent.

Je tiens aussi à exprimer ma gratitude envers mes tuteurs et tutrices de stage, qui m'ont transmis leur savoir-faire, leurs encouragements et accordé leur confiance, autant d'éléments qui ont constitué un véritable moteur pour moi durant mes stages.

Une pensée particulière pour mon binôme Julie et mes trois acolytes : Alyssia, Carla et Lisa. À travers les travaux de groupe, les révisions aux téléphones, les repas, ce sont des moments de rires et de complicité qui nous ont soudées autour d'un même objectif.

Merci à Lou et Morgane, mes amies, pour leur soutien pendant ces années intenses qu'elles ont elles-mêmes traversées il y a trois ans.

Merci aux patients pour tout ce qu'ils m'ont apporté, appris et partagé. À ce patient pour lequel j'aurai toujours une pensée sincère, et dont le talent m'accompagne encore aujourd'hui à travers le dessin qu'il m'a confié, un dernier jour de stage.

Merci à ma sœur, qui a pris le temps de relire ce travail et de me conseiller pour l'améliorer.

Enfin, un grand merci à ma maman pour son soutien indéfectible à chaque étape de ma vie, dans tous les moments importants et dans chacun de mes projets.

25 MARS 2025

ENGAGEMENT DE L'ÉTUDIANTE EN MATIÈRE D'INTÉGRITÉ

Je, *Léa LOBET*, déclare, par la présente mention, soumettre un travail original, exempt de plagiat, résultant de mes propres recherches, réflexions et données.

Cochez:

☒ *J'ai pris connaissance du règlement disciplinaire sur le plagiat et la fraude de l'IFPS de PRIVAS.*

SOMMAIRE

INTRODUCTION P.5

I. SITUATION DE DEPART P.6
- 1.1 Description de la situation
- 1.2 Questionnement
- 1.3 Analyse personnelle de la situation

QUESTION DE DEPART

II. CADRE THEORIQUE P.10
- 2.1 Concept de l'aidant
- 2.2 Concept d'épuisement
- 2.3 Théorie de Meleis et accompagnement

III. SYNTHESE DU CADRE THEORIQUE P.24
- 3.1 Cheminement théorique
- 3.2 Évolution de la question de départ

IV. METHODOLOGIE DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE P.25
- 4.1 Objectif de l'enquête exploratoire
- 4.2 Construction et argumentation de l'outils d'enquête
- 4.3 Choix et argumentation des personnes interrogées
- 4.4 Modalités de mise en œuvre
- 4.5 Difficultés rencontrées

V. ANALYSE DES RESULTATS P.29
- 5.1 Présentation des résultats
- 5.2 Interprétation des résultats
- 5.3 Discussion et positionnement

VI. **SYNTHESE DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE** P.43

QUESTION DE RECHERCHE

VII. CONCLUSION P.44

VIII. BIBLIOGRAPHIE P.45

IX. ANNEXES

INTRODUCTION

De nos jours, en France, comme dans de nombreuses régions du monde, le vieillissement de la population est une réalité incontestable. L'espérance de vie ne cessant d'augmenter, le nombre de personnes âgées croît considérablement. Cependant, avec l'avancée en âge, l'autonomie tend à diminuer, rendant le quotidien de plus en plus complexe. Malgré cela, le souhait de vieillir chez soi reste un désir profondément ancré.

Si ce désir est compréhensible et légitime, il n'est souvent possible que grâce à l'implication marquée et quotidienne d'un proche : le soutien, par exemple, de l'épouse, d'un enfant, d'un ami fidèle ou encore d'un voisin.

Au cours de mes stages, tout comme dans ma vie personnelle, j'ai pu observer cet engagement, ce dévouement envers l'autre, de celui que l'on appelle « *l'aidant* ». Mais à quel prix ? C'est ainsi que je me suis posé la question suivante :

« *Comment l'infirmière diplômée d'État peut-elle venir en aide et accompagner les aidants naturels dans un contexte d'épuisement ?* »

Premièrement, au sein de ce travail, sera présenté ma situation de départ, qui a permis d'aboutir à cette problématique. Pour y répondre, la partie suivante sera consacrée au cadre théorique, reprenant l'ensemble de mes recherches. Celles-ci ont été menées de manière large, afin de recueillir du contenu à la fois sur des données scientifiques, des éléments juridiques, des constats historiques, ainsi que des apports psychologiques. Une synthèse des recherches sera présentée, avec une évolution de la question de départ.
Puis, dans la quatrième partie, sera présentée l'enquête de terrain menée auprès de trois infirmières. Une analyse des résultats obtenus sera réalisée, permettant d'établir des liens entre mes recherches théoriques et le terrain. À la suite de ce travail, d'autres questionnements seront soulevés, conduisant à une nouvelle question de recherche, qui sera présentée à la fin de ma synthèse d'enquête exploratoire. Enfin, une conclusion personnelle de ce travail d'initiation à la recherche infirmière sera donnée.

I. SITUATION DE DEPART

1.1 Description de la situation

J'ai effectué, au cours de ma première année en soins infirmiers, mon troisième stage en gérontopsychiatrie. Ce stage, d'une durée de cinq semaines, faisait suite à un précédent stage de cinq semaines en hôpital de jour psychiatrique.

C'est un service d'entrée intersectorielle. On entend par « *intersectorielle* » le fait que l'établissement reçoit des patients provenant des différents secteurs géographiques couverts par le centre hospitalier. Le service a une capacité de 25 lits. Il n'y a pas de chambre d'isolement, car elles ont été réaménagées en salle de bien-être et de jeux. Ce service de gérontopsychiatrie accueille des personnes d'au moins soixante-dix ans souffrant de troubles de l'humeur, de psychoses, de névroses ou encore de syndrome démentiel, pour des séjours de rupture. L'équipe pluridisciplinaire se compose, à la journée, d'environ deux infirmiers et trois aides-soignants. Il y a également une infirmière animatrice, une aide médico-psychologique, ainsi qu'une assistante sociale et une psychologue. Un médecin généraliste et deux psychiatres interviennent dans le service. Les missions du service sont de rétablir la stabilité psychique du patient et de favoriser son bien-être afin d'envisager un potentiel retour à domicile ou en structure. Pour cela, plusieurs actions sont mises en œuvre, notamment des entretiens, du soutien psychosocial, des activités à médiations thérapeutiques et des réajustements de traitement. Le séjour moyen des patients dans ce service est d'environ un mois.

Lors de ma deuxième semaine, une nouvelle patiente est entrée dans le service. Madame L, âgée de soixante-dix ans, que j'appellerai ainsi pour le respect pour le secret professionnel. Cette patiente est entrée à sa demande, en soins libres, et appuyée par une lettre de son médecin traitant. Elle a souhaité faire un séjour en hôpital psychiatrique. Elle est l'aidante de son mari, atteint de la maladie de Parkinson. L'épuisement moral et physique quotidien l'a peu à peu conduite à des idées noires, ce qui a motivé sa demande d'hospitalisation.

Pour sa venue, qu'elle précise « *ne doit durer qu'une semaine* » elle a tout organisé. La voisine doit passer régulièrement pour voir son mari, le facteur s'arrêtera vérifier que tout va bien lors de son passage, et les infirmières libérales seront plus vigilantes. Son fils unique est également impliqué dans l'organisation qu'elle a prévue en son absence.

Au fil des jours et après le bilan d'entrée, nous constatons que la patiente présente une hypertension non traitée. Le bilan sanguin révèle également que son traitement pour l'hypothyroïdie n'est plus adapté. Elle évoque aussi des difficultés pour dormir. Nous l'interrogeons sur la fréquence de ses consultations avec son médecin traitant. Elle nous répond qu'elle y va très souvent, tout comme à la pharmacie, mais principalement pour son mari et non pour elle.

Un premier entretien avec le psychiatre permet de mieux comprendre les raisons de la venue de Madame L. Il la motive à rester un peu plus longtemps dans le service afin de prendre soin d'elle. Elle acceptera et sera finalement toujours dans le service trois semaines plus tard lors de la fin de mon stage. Il évoque aussi le fait qu'elle sera vue par le médecin généraliste qui intervient dans le service afin de mettre en place tous les traitements dont elle a besoin. L'équipe paramédicale et le psychiatre, qui constatent les raisons de l'épuisement, évoquent avec Madame L la possibilité d'envisager le placement de son mari en institution adaptée à sa lourde pathologie. Pour madame L cela est inenvisageable car son mari et leur fils unique lui ont déjà fait part du fait qu'ils ne le voulaient pas.

Dans le service, on observe que Madame L continue d'aider, elle pousse sa voisine de chambre en fauteuil roulant jusqu'à la salle à manger, rapproche les déambulateurs d'autres patients après les repas, apporte beaucoup de soutien aux autres. Un jour, nous observons Madame L, triste et particulièrement renfermée. Lors d'une discussion avec elle, elle m'explique qu'elle a eu son mari au téléphone et qu'il a réussi à préparer son repas seul. Cette nouvelle l'a profondément affectée ; Madame L avait le regard dans le vide et semblait très touchée.

1.2 Questionnement

Je suis marquée par cette situation, notamment par le motif d'entrée dans le service. Il semblerait que son mal-être n'ait pas été perçu auparavant par son entourage, son médecin, ni les soignants. Je me pose beaucoup de questions sur ce que signifie réellement le fait de devenir aidant et sur l'évolution de sa situation jusqu'à cet épuisement.

- *Que représente le fait de devenir un aidant ? Quels impacts et quelles charges sur le quotidien ?*
- *Qu'existe-t-il pour soutenir, aider, conseiller les aidants naturels ?En a-t-elle été informée ? A-t-elle refusé des aides ?*

- *Comment vit-elle le fait d'être l'aidante de son mari, l'a-t-elle voulu ?*
- *Pourquoi son médecin traitant, les infirmiers libéraux ou la famille ne s'en sont-ils pas rendus compte avant ?*
- *Est-ce que des signes d'épuisement étaient visibles ou les a-t-elle cachés ? Des mécanismes de défense ou des stratégies de coping ont-ils été mis en place ?*
- *Quel est le rôle de l'infirmière auprès d'un aidant et comment peut-elle intervenir ?*

1.3 Analyse personnelle de la situation

Tout d'abord, j'ai retenu cette situation car je suis particulièrement marquée par la détresse dans laquelle se trouve cette femme. Elle, qui n'avait jusqu'alors aucun antécédent psychiatrique, a finalement souhaité être hospitalisée en psychiatrie après avoir soutenu son mari pendant longtemps.

Elle intègre le service de psychiatrie en soins libres, ce qui signifie qu'elle est pleinement consentante et désireuse de recevoir l'accompagnement nécessaire. Dès son arrivée, elle exprime une réelle conscience de son besoin d'aide et se montre extrêmement réceptive à notre implication. La relation de soin s'établit rapidement, ce qui me permet d'échanger régulièrement avec elle. Ce lien favorise son lâcher-prise, facilitant ainsi les soins et les discussions autour de son quotidien et de ses difficultés.

À son admission, le psychiatre n'évoque pas de diagnostic précis, mais la présence d'idées noires suggère une possible dépression. Des antidépresseurs seront d'ailleurs mis en place par le psychiatre au cours du séjour.

Concernant la maladie de Parkinson dont souffre son mari, c'est une maladie neurodégénérative et donc chronique et durable. La perte évolutive de fonction motrice, la rigidité et les tremblements rendent les actes de la vie quotidienne de plus en plus difficiles à réaliser au fil du temps. Cette maladie, irréversible, entraîne une perte progressive d'autonomie.

C'est dans ce contexte que le rôle d'aidant prend tout son sens, un terme fréquemment associé aux proches des patients atteints de cette pathologie. Être aidant implique un engagement considérable et demande un investissement important, qui peut, comme on l'imagine ici, entraîner une charge excessive.

On constate que l'épuisement de Madame L se manifeste par une fatigue intense, un état anxiodépressif, un stress chronique, de l'anxiété et des troubles du sommeil. Plusieurs de ces

symptômes pourraient également être à l'origine de l'hypertension récemment diagnostiquée.

Par ailleurs, elle nous confie qu'elle consultait régulièrement son médecin, sans toutefois évoquer son mal-être. On peut alors supposer ici que son état de santé a été relégué au second plan depuis un certain temps, au dépend de celui de son mari.

Dans le service, madame L est très attentionné envers les autres patients et on remarque qu'elle se positionne également comme une aidante. Cela semble être un réel besoin pour elle d'aider. Un possible lien peut être établi avec le triangle de karpman qui fait référence au positionnement d'une personne comme étant le « *sauveur* ».
D'autre part, lorsqu'elle apprend que son mari arrive encore à réaliser un acte qu'elle pensait impossible elle est déçue, elle couvrait un manque qui en fait pouvait encore être réalisé par son mari. Une réelle déception peut ici être analysée, madame L comprend qu'elle a peut-être compensé des tâches qu'elle pensait que son mari était incapable de faire.

Au cours de mon analyse, je me suis également interrogée sur la pression familiale qui pourrait être à l'origine de ce rôle. A-t-elle réellement le choix, lorsque son mari et son fils s'opposent fermement à son placement dans un établissement adapté ?
Enfin, des principes moraux entrent également en jeu : dans notre société, est-il socialement acceptable de ne pas assumer le rôle d'aidant naturel lorsque son conjoint est atteint d'une maladie neurodégénérative ? Quelles sont les motivations des aidants à se dévouer dans cet accompagnement ? Il est aussi intéressant de se questionner sur l'identité ou la perte d'identité d'un aidant. Quels impacts sur la vie de femme, d'épouse, lorsque le rôle d'aidant prend une place prépondérante dans la vie quotidienne ?

À travers tous ces éléments, il me paraît évident que devenir l'aidant d'un proche est une épreuve particulièrement complexe. Que ce rôle peut entraîner diverses conséquences sur la vie de la personne concernée.
Toutefois, au-delà de ce sujet qui m'intéresse personnellement, je pense qu'à travers ma future profession, j'ai des capacités pour comprendre et analyser ces situations. Il me semble que de cet engagement, il découle des besoins notamment celui d'être accompagné et que l'infirmier a les compétences pour s'impliquer dans cette mission.

QUESTION DE DEPART

Les différents questionnements émis et l'analyse précédente m'ont permis d'aboutir à une problématique. La question de départ est la suivante :

« *Comment l'infirmière diplômée d'État peut-elle venir en aide et accompagner les aidants naturels dans un contexte d'épuisement ?* »

II. CADRE THEORIQUE :

Il va être présenté dans le cadre théorique les concepts suivants : les aidants, l'épuisement, la théorie de Meleis sur la transition ainsi que l'accompagnement.

2.1 Aidants naturels

2.1.1 Étymologie et définitions

Selon le dictionnaire de l'Académie française, à l'origine le mot « *aidant* » est issu du verbe « *aider* » soit « *ad juvare* » en latin qui signifie : seconder ; secourir ; soutenir ; être utile ; porter secours. Le dictionnaire Larousse qualifie l'aidant comme étant une personne qui apporte son concours à un autre, qui joint ses efforts aux siens.

L' adjectif « *naturel* », quant à lui se dit « *naturalis* » en latin. Cela fait référence à ce qui est de naissance, qui appartient à la nature des choses, qui est inné, conforme aux lois de la nature. (DICTIONNAIRE DE L'ACADEMIE FRANÇAISE, n.d.) On entend donc par « *naturels* » le fait qu'il soit au plus proche de l'entourage du patient. L'aidant naturel est aussi appelé proche aidant ou aidant familial.

Il peut être un membre de la famille, très souvent l'époux(se), le conjoint, un parent ou un enfant. Mais cela peut aussi être étendu à un ami, un voisin, un allié, toute personne avec qui sont établis des liens forts et durables. (LEGIFRANCE, 2024)

Avant l'apparition des termes « *aidant familial* » ou « *aidant naturel* », la personne qui se dévouait à s'occuper d'un proche n'était pas formellement désignée comme telle. Le terme est apparu dans les années 2000, d'abord utilisé par les soignants, les politiques, puis plus couramment dans la société. (SANDRON, SOUFFRIN, 2013)

L'aidant se définit donc comme étant naturel ou informel, il représente les personnes non professionnelles qui viennent soutenir à titre premier, partiellement ou en globalité, un malade dépendant de ses proches dans les activités de la vie courante. (HAS, 2014)

Le code de l'action sociale et des familles définit, dans l'article L.113-1-3 relatif à la Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015, un aidant comme étant un proche avec un lien solide, étroit et stable, qui apporte une aide de façon répétée et fréquente, toujours à titre non professionnel, et qui réalise dans l'ensemble ou en partie des actes et des tâches de la vie quotidienne.

Cette implication peut être réalisée de différentes manières : on recense en majorité le soutien moral, suivi de près par une assistance dans les gestes de la vie quotidienne, et enfin une aide financière. (DREES, 2021)

On retient, de l'ensemble de ces définitions des similitudes pour définir ce concept. L'aidant est une personne qui consacre de son temps pour soutenir et aider un proche en perte d'autonomie, qui peut être liée à l'âge, un handicap, une pathologie. Il y a dans cette démarche notamment l'aspect non professionnel de la personne aidante, la non compensation du temps de travail ou de l'énergie fournie. Son implication et son dévouement au quotidien sont menés de façon régulière et non exceptionnelle, et cela peut s'orienter selon les différents besoins.

2.1.2 Législation et droits

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, permet de reconnaitre officiellement la place et le rôle des aidants familiaux dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Elle envisage, par exemple, un dédommagement pour les aidants lorsque ces derniers bénéficient d'heure d'aide accordées par la prestation de compensation du handicap. (LEGIFRANCE, 2024)

On retrouve également la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Cette loi redéfinit et élargit la notion de proche aidant des personnes âgées en perte d'autonomie, en incluant non seulement les membres de la famille mais aussi l'entourage proche (ami, voisin...). Cette loi valorise et soutient le rôle essentiel des aidants, elle permet aussi l'ouverture des droits pour bénéficier d'allocation journalière

du proche aidant, d'une aide au répit ou encore de programme de formation. (LEGIFRANCE, 2024)

Pour appuyer la reconnaissance et les droits, plusieurs institutions, événements ou documents existent. Parmi elles, l'Association des Aidants de France, qui offre des espaces d'échanges. La Maison des Aidants avec un service d'information, la Fédération des Aidants Familiaux qui défend les droits et accompagne. Chaque année, la Journée des aidants est célébrée le 6 octobre pour sensibiliser la société aux défis qu'ils rencontrent. En parallèle, une charte européenne des aidants a été adoptée au niveau de l'Union européenne dans le but de garantir les droits et la reconnaissance à l'échelle européenne.

Comme vu ci-dessus, les aidants disposent de différents droits, toutefois ces droits sont souvent difficiles à obtenir et à mettre en pratique. Selon la Haute Autorité de Santé, cela est dû notamment à leur diversité, de leurs critères, et de l'ignorance, par les aidants de leur existence. Il est donc indispensable de fournir des précisions. (HAS, 2024)

De ce fait, le Service Public de l'Autonomie et le Ministère des Solidarités ont lancé une campagne nationale qui s'est déroulée de septembre à octobre 2024. Un événement conçu pour rendre visibles et accompagner les aidants. L'objectif était de sensibiliser à l'importance du rôle des aidants tout en leur simplifiant l'accès à l'information et aux aides disponibles. Des affiches ont été créées pour cet événement, avec notamment pour exemple le slogan suivant : « *ça ne se voit pas mais la moitié de mon temps je le passe à m'occuper de mon frère* »

2.1.3 Contexte et chiffre

A l'heure actuelle, les aidants sont des éléments de plus en plus indispensables dans la prise en charge des personnes souffrantes. C'est particulièrement dû à des évolutions sociétales, telles que le vieillissement de la population, qui aboutit à une augmentation de personnes en perte d'autonomie ou en situation de dépendance. (GAND, HENAUT, et al., 2014)

L'organisation Mondiale de la Santé a déclaré que : « le *nombre de personnes de plus de 60 ans devrait doubler d'ici à 2025* ». (OMS, 2015)

Pour conclure ce premier constat, le contexte actuel montre et projette, pour l'avenir, une augmentation des personnes âgées et un vieillissement de la population. Et, de ce fait, une faveur pour l'augmentation de personnes dépendantes et par conséquent en demande d'aide.

Un autre aspect du contexte en France, est la volonté du maintien à domicile des personnes âgées qui est soutenu à près de 77%. Mais cette volonté dépend aussi de l'aide qui peut être apporté par les aidants, de la mise en place d'aide professionnelle à domicile, de l'ergonomie des logements et de l'installation d'outils adaptés. (BAROMETRE AUTONOMIE ORCIP, 2015)

En 2021, c'est 9,3 millions de personnes qui apportaient une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Parmi ce nombre, il était précisé que 8,8 millions étaient des adultes et 0,5 millions des mineurs. (DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES, 2023) (cf. annexe 1)

Les mineurs sont le plus souvent confrontés à apporter une aide directement au sein de leur logement, avec la présence d'un membre de la fratrie malade ou d'un parent. Même si l'écart a tendance à se réduire, les femmes, qu'elles soient mineures ou adultes, sont surreprésentées parmi l'ensemble des aidants, avec 56%. Elles sont davantage impliquées dans l'appui moral et l'accompagnement dans les tâches du quotidien. (DREES, 2021)
Plus récemment, le Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et de l'Égalité entre les Femmes et les Hommes a déclaré en 2023 : « *c'est un français sur cinq qui est l'aidant d'un proche malade* ».

Il y a donc, à ce jour, déjà une part importante de français qui se dévouent à apporter de l'aide quotidiennement à un proche, et ce chiffre devrait augmenter au fil des années.

L'HAS a ainsi déclaré en 2024 que : « *Chacun peut devenir aidant au cours de sa vie, de manière temporaire ou permanente, à la suite de besoins liés à une situation installée ou soudaine et non prévisible. En fonction des contextes de vie, l'aide qui se met en place peut être spontanée, mais aussi subie.* »

Il est souligné ici par l'HAS, le fait que l'aidance puisse ne pas être un choix, ce qui lui confère alors un caractère dit subi. L'aidant peut se voir obtenir ce rôle et les responsabilités

qui en découlent de façon brutale. Cela pourrait, par exemple, faire suite à la décompensation rapide d'une pathologie ou encore à la survenue d'un événement imprévisible et dramatique qui viendrait handicaper lourdement un proche.

A savoir que les motivations majeures des aidants sont dans : « *75% les liens affectifs, pour 55% les valeurs et 48% le sens du devoir.* » (CNSA, 2015)

Pour résumer le contexte, la part d'aidants a aujourd'hui déjà une place essentielle dans la société et ne fera que s'intensifier avec le vieillissement de la population. Leur engagement, qu'il soit choisi ou imposé, repose en majorité sur des motivations affectives. De plus, une étude de la DRESS menée en 2021 a permis d'élaborer une courbe du pourcentage d'aidant selon l'âge et la nature de l'aide. Celle-ci montre une hausse significative du pourcentage de 30 à 60 ans pour ensuite redescendre. Ainsi, la majeure partie des aidants appartient à une tranche d'âge potentiellement confrontée à d'autres responsabilités, telles que des enfants à charge ou encore une vie professionnelle active, ajoutant ainsi des défis supplémentaires pour concilier ces rôles. (cf. annexe 2)

2.1.4 Défis et expérience

L'aidance désigne les relations qui se jouent entre les aidants et les aidés. Les ressources mobilisées peuvent être à la fois humaines, institutionnelles, financières ou matérielles. Cela ne se limite donc pas au simple fait d'apporter une aide à un proche malade. (HAS, 2024)

L'HAS déclare en 2024 au sujet des aidants : « *Ces derniers assument des responsabilités et des rôles pour lesquels ils ne sont pas forcément préparés et formés tout en devant gérer des tâches de plus en plus complexes (ex: montage de dossiers, coordination de soins et du parcours, soins techniques, actes paramédicaux, etc.) Chez les aidants, les difficultés ainsi que l'épuisement génèrent des besoins de soutien qui peuvent varier en fonction des personnes et au cours du temps.* »

Au travers de la diversité des tâches et de la complexité dont ce défi relève, des aspects positifs font aussi écho.

Une étude transversale réalisée en 2008 par l'équipe cohorte Gazel, portant sur 10 687 individus de cinquante-quatre à soixante-dix ans, permet de montrer un impact bénéfique à devenir aidant. Les résultats de cette étude ont montré qu'il y avait effectivement un effet

positif, du moins au début de cette engagement. Il se manifeste au travers du maintien et de la sollicitation des capacités cognitives et psychiques chez l'aidant.
D'autres conséquences positives sont évoquées par les aidants. Dans une étude réalisée sur un suivi de cohorte de vingt mois, les aidants participants ont exprimé, notamment, un renforcement du lien avec l'aidé au fil du temps, accentuant ainsi leur sens de l'engagement et pouvant parfois même prendre le dessus sur les difficultés rencontrées. (THOMAS, et all., 2011)

Mais lorsque le fardeau pèse trop lourd, ce sont des effets délétères qui sont constatés sur la santé des aidants. Aider, représente donc un réel défi. Un individu en devenant l'aidant d'un proche, va réaliser des tâches au quotidien qui peuvent avoir de réels bousculements sur son état émotionnellement, physique et social. On observe des retentissements en lien direct avec sa santé, son bien-être et sa qualité de vie.

Des situations d'aidance peuvent être à l'origine de besoin supplémentaires qui dépendant de l'âge, du degré d'autonomie du proche mais aussi de sa coopération, son implication et de son état cognitif et physique, mais aussi de l'atteinte par des maladies rares ou de situations de fin de vie. (HAS, 2024)

Une enquête menée par la DREES en 2015 auprès des aidants de séniors vivant à domicile, âgés d'au minimum 18 ans et habitant en France, met en lumière l'impact de l'aide sur leur santé. Selon cette enquête, 63,5 % des conjoints déclarent au moins une conséquence négative de l'aide sur leur santé, 45,2 % pour un enfant cohabitant et 37,1 % pour un autre aidant familial. Ces données suggèrent que plus le lien avec le proche aidé est étroit et si l'aidant vit sous le même toit, plus le risque d'effets négatifs sur sa santé est élevé. (cf. annexe 3)
Par ailleurs, un autre résultat de l'enquête révèle que les aidants vivant avec la personne aidée déclarent davantage avoir recours à des traitements pour l'anxiété ou les troubles du sommeil (anxiolytiques, antidépresseurs, somnifères). Ce sont 24 % des conjoints et 19 % des enfants cohabitants, contre 12 % des enfants non cohabitants. (DREES, 2015)

« *L'entourage est à la fois le héros et la victime de la maladie* » (JOUBLIN, et al, 2006)

Par cette citation, est symbolisé le double rôle que l'on pourrait attribuer à l'entourage, et plus précisément à un aidant. A la conciliation entre les impacts positifs et négatifs. Il est en même temps héroïque par les actions menées, le soutien fourni, le don de soi ou encore le temps attribué. Mais il est aussi une victime, par tous les bousculements et changements qui ont des répercussions majeures sur sa vie, son environnement et sa santé.

2.2 Concept épuisement :

Au regard des éléments et constats recueillis dans la première partie, et en lien avec ma problématique, il semble pertinent d'aborder désormais le concept d'épuisement dans cette seconde partie.

2.2.1 Étymologie et définition

Le concept d'épuisement provient à l'origine du verbe « *épuiser »*, lui-même dérivé de « *puiser »* au XII^{e} siècle, qui signifiait « *vider quelque chose de ce qu'il contient, notamment de son liquide*». (DICTIONNAIRE DE L'ACADEMIE FRANÇAISE, n.d.)

Plus récent, le dictionnaire de l'académie française caractérise l'épuisement par une extrême fatigue faisant suite à des efforts excessifs. Le dictionnaire Larousse quant à lui associe au mot épuisement le fait d'être affaiblit, une fatigue intense, le fait d'avoir été utilisé ou consommé dans sa globalité.

On pourrait donc clarifier le concept d'épuisement par un état dépourvu de force, par une personne qui a été éreinté de toute son énergie, qui est désormais à bout de souffle. Quant est-il alors des aidants ?

Tout d'abord, on retrouve couramment dans plusieurs écrits et études sur la santé des aidants d'autre termes associés à un potentiel épuisement. Il est ainsi fréquemment utilisé le concept de fardeau, mais aussi celui de la charge ressentie.

Les premiers constats remontent en 1970, aux États-Unis, avec la constatation d'une surmortalité et d'un épuisement chez les compagnons et enfants accompagnants des proches atteints, en particulier, de pathologies neuro-dégénératives. (GAND, HENAUT, et al., 2014)

En 1980, est développé de ce fait une échelle permettant de mesurer le fardeau de l'aidant connu sous le nom de l'échelle de Zarit. (ZARIT, 1980)

Cette échelle permet de mesurer le niveau de la charge à la fois psychologique, physique et sociale qui est perçue par l'aidant. La première version comprenait 22 questions, dont les

possibilités allant de zéro (jamais) à quatre (toujours) permettait d'établir un score, il s'interprète de faible charge à une charge modérée, élevé ou très élevée.
En France, des études plus récentes ont aussi été menées. Un constat est fait : l'aidant est celui qui permet le maintien à domicile, mais la dégradation de son état, voir son décès et également ce qui entraine le placement du proche en institution. (FONAREVA, et al., 2014)

2.2.2 Charge et Fardeau

La charge représente le poids qui pèse sur quelqu'un. La charge peut être définie selon deux dimensions : une dimension objective et une dimension subjective (BRAITHWAITE, 1992). Ainsi d'après Braithwaite, une chercheuse australienne en sciences sociales, la charge objective se rapporte à l'ensemble des actions et services assumés par l'aidant, en fonction du type de soutien apporté et du temps consacré à l'aide. On peut entendre par cela des heures consacrées aux soins d'hygiène, aux démarches administratives, à l'entretiens de l'environnement du proche. La charge subjective repose sur la perception de l'aidant, son ressenti. Elle englobe ainsi l'impact vécu de l'accompagnement sur ses activités et son quotidien (temps libre, vie de famille, engagement professionnel), ainsi que sur son bien-être, sa santé et ses interactions avec la personne aidée. On peut entendre par cela de l'anxiété, un repli sur soi ou encore des conflits. (BRAITHWAITE, 1992).
Au mettre titre que la charge, on parle ainsi de fardeau objectif et subjectif.

2.2.3 Signes et Manifestations

Concernant les signes et les manifestations, ils peuvent apparaitre de différentes manières.
L'HAS a publié en 2024 des éléments qui peuvent être communs à tous les aidants. Tout d'abord, un épuisement physique qui peut s'exprimer par des douleurs, une perte de poids, des troubles de la tension artérielle ou encore des atteintes respiratoires ou cardiovasculaires. Des problèmes au niveau psychique qui peuvent se manifester avec de d'angoisse, des pleurs, du découragement, de l'irritabilité, des idées suicidaires ou des troubles du sommeil. Au niveau social on peut observer une perte de lien social et un isolement, des tensions au sein du cercle familial. Les difficultés financières peuvent aussi majorer un épuisement.
Des signes spécifiques aux aidants âgés comme une négligence de leur propre santé, une priorisation de la santé de l'aidé vis-à-vis de la leur, une décompensation d'une pathologie, des difficultés dans la motricité et l'autonomie, la perte de lien social.(HAS, 2024)

Concernant les aidants actifs, on peut observer des arrêts maladie fréquents, des burn-out, des absences fréquentes avec modification de l'implication et de la concentration. Des difficultés psychiques marquées par de l'anxiété ou de la dépression. (HAS, 2024)
Enfin vis-à-vis des aidant les plus jeunes, on remarque des difficultés scolaires allant jusqu'au décrochage, des troubles de la concentration, des absences, des changements de comportement. (HAS, 2024)
L'ensemble de ces signes constitue des signaux d'alerte pouvant être identifiés par l'entourage ainsi que par les soignants impliqués dans la prise en charge. Les professionnels de santé possèdent ce rôle de détection et notamment d'observation. Au sein du livret de la profession infirmière, sont recensés neuf groupes d'activités principales. La toute première est « *l'observation et le recueil de données cliniques* ». Cette étape constituerait ainsi une aptitude majeure de la profession ! Il est listé des points précis : « *l'observation de l'apparence, de signes pathologiques et symptômes, du comportement, de la dynamique de groupe, des interactions sociales, des capacités de verbalisation, du niveau d'inquiétude ou d'angoisse… ».* (RECUEIL DE TEXTE- PROFESSION INFIRMIER, 2021)

2.2.4 Circonstance et conséquences

Selon le livre le « *Guide des aidants* » écrit par Lisanne Rhéaume, il existe des éléments qui sont en faveur de l'épuisement. Ainsi l'aidant s'épuiserait en réalisant des charges en plus vis-à-vis de ce qu'il a coutume de faire, en limitant la fréquence ou le potentiel de ses loisirs et contacts avec ceux qui lui sont chers, en étant inquiet pour la personne dont il s'occupe et en étant au contact perpétuel d'une personne en souffrance. (RHEAUME, 2020)

Selon Sacha Jacquart, psychologue intervenue au sein de l'Institut de Formation aux Professions de Santé de Privas : « *L'accompagnement d'un proche peut entrainer un resserrement des liens familiaux, une solidarité face à l'adversité ou, le réveil de tension sous-jacentes, de conflits récents ou ancien* ».

Des sentiments multiples peuvent toucher les aidants. Une culpabilité d'être soi-même en bonne santé, de pouvoir envisager des projets un avenir. Des sentiments souvent inavouables liés à de la colère envers le proche, en raison de ce que sa situation fait vivre aux proches. On peut également remarquer de la honte ou de la culpabilité de ne pas se sentir à la hauteur de l'enjeu, ou de ce que le proche attend de nous. (JACQUART, cours magistral, 2025)

L’épuisement peut aboutir à des conséquences plus néfastes, comme une rupture de soins, des négligences, de la maltraitance, justifiant aussi l'importance de repérer cette dégradation. (HAS, 2024)

Pour résumer ce point, l’accompagnement est une expérience complexe qui peut mêler solidarité et tensions. Une expérience variable et instable capable de créer des moments de partage et d’aide précieux pour les deux proches. Cependant, elle peut aussi générer des émotions intenses, parfois contradictoires, et entraîner des difficultés. De ces bouleversements et de ces sentiments douloureux peuvent survenir des conséquences dramatiques, ainsi qu’une détérioration de l’aide apportée.

2.2.5 Stratégie de coping

Face aux difficultés rencontrées les aidants peuvent mettre en place ce qui est appelé des stratégies de coping, soit des stratégies d’ajustement.
Cela correspond à l’ensemble des efforts à la fois psychiques et physiques, modifiables, mis en place par un individu pour s’adapter et gérer son stress lors de situations vécues comme intenses et anxiogènes. (LAZARUS et FOLKMAN, 1984)

Ces stratégies se distinguent des mécanismes de défense car ce sont des processus conscientisés et motivés par l’individu pour pallier à des difficultés en cours ou du moins récentes. (BRUCHON-SCHWEITZER, 2001) Toutefois, ces méthodes peuvent aboutir à des comportements avec un effet pathogène tel que des addictions, ou bénéfique pour la santé avec des comportements sains. (COHEN et HERBERT, 1996)

Une fois de plus, ces données montrent que ce rôle semble être à l'origine de déséquilibres, mais qu'il pousse également l'individu à mobiliser des ressources pour s'adapter et trouver une forme de stabilité, afin de remplir au mieux cet engagement tout en préservant sa santé.

2.3 Théorie de Meleis et Accompagnement

Il ressort au travers des deux concepts présentés ci-dessus, que devenir un aidant, est indéniablement un changement dans la vie quotidienne de la personne. C’est un bouleversement qui peut avoir de nombreux impacts.

Dans cette troisième partie, la théorie de Meleis sur la transition sera présentée. Ensuite, seront également abordés des moyens permettant de fournir des solutions ou un soutien face à ces situations.

2.3.1 Théorie des transitions de Meleis

Afaf Meleis est une infirmière scientifique américaine née en 1942, connue notamment pour ses recherches, ses travaux et sa théorie sur la transition. Cela représente un concept phare dans la discipline infirmière.

Une transition est définie comme un passage, notamment celui d'un état à un autre ou d'une situation à une autre. (LAROUSSE, n.d) Au cours de ce processus, des changements peuvent être induits au niveau de l'état de santé, de ses fonctions, de ses besoins, de son uniformité, et cela peut aboutir à une phase de vulnérabilité. (LAPORTE, et al., 2016) D'après Meleis, le changement qui est à l'origine de la transition, génère chez l'individu de l'incertitude, des modifications sur le plan personnel qui peut aussi avoir des conséquences sur la santé.

On comprend donc que le processus de transition et les changements qui s'y opèrent ont un impact sur la santé et le bien-être de la personne qui les vit.

Selon Meleis, il y a quatre types de transition : développementale, situationnelle et santé/maladie et organisationnelle. Les transitions développementales sont liées à des changements qui surviennent à différentes étapes de la vie, comme le passage de l'enfance à l'adolescence, ou de la vie adulte à la vieillesse, et celui de la vieillesse au décès. Les transitions de type situationnelle sont liées à des situations spécifiques comme la perte ou l'accueil d'un proche, ou encore des modifications du cadre de vie. Cela peut par exemple être le passage de la vie en société à une hospitalisation ou une institutionnalisation. Les transitions santé/maladie se focalisent davantage sur le basculement entre un état de bonne santé à celui de maladie aiguë ou chronique. Elles englobent les différentes étapes liées à la pathologie (récupération, rééducation, rémission). Enfin, les transitions organisationnelles évoquent quant à elles des modifications dans l' environnement de la personne. Les trois premières transitions s'intéressent davantage à la personne et à ses proches, tandis que la concerne l'environnement. (MELEIS, 1986)

D'après Martha A.Alligood chercheuse en sciences infirmiers, une transition est : « *un point de départ qui se prolonge par l'intermédiaire de changements, d'instabilité, de confusion et de détresse pour regagner un nouveau départ et une stabilité ».*

La situation d'aidance peut ainsi s'intégrer parmi ces transitions, notamment parmi les transitions situationnelles**,** car l'aidant est confronté à une situation spécifique impliquant souvent l'accueil ou la responsabilité d'un proche, ce qui impacte profondément son quotidien. Il peut aussi vivre une modification de son statut : il ne se reconnaît plus comme étant l'époux(se) d'un tel ou l'enfant de..., mais plutôt comme « *l'aidant* ». Enfin, l'environnement, peut être lui aussi impacté : ce qui était jusqu'alors une pièce ordinaire de la maison peut devenir une chambre réaménagée, digne d'un hôpital, marquée par la présence de dispositifs médicaux, d'appareils, de thérapeutiques…

En lien avec ces modifications des rôles, ils s'observent des impacts sur les relations. Ainsi l'enfant d'un individu malade peut avoir un sentiment d'inversion ou encore le conjoint ressentir une asymétrie. (JACQUART, 2025)

Pour rebondir sur les propos précédents, on comprend qu'un enfant dont le parent est malade se voit contraint de prendre une position de responsabilité et de soutien envers ce parent, alors qu'il occupait jusque-là une place possiblement différente. De même, pour le conjoint, l'asymétrie engendrée par la maladie peut créer un véritable déséquilibre. Le partenaire, avec qui il partageait des moments de complicité, d'échange, d'équilibre, devient progressivement plus dépendant, modifiant ainsi la dynamique relationnelle, voire la stabilité même du couple.

Cependant, les événements vécus par les aidants peuvent également correspondre à d'autres types de transitions. Par exemple, un aidant en situation d'épuisement peut lui-même traverser une transition santé/maladie, basculant d'un état de bonne santé à une situation de fragilité physique ou psychologique.

En conclusion de cette partie, le concept de transition, tel que défini par Meleis, permet de mieux comprendre les changements majeurs qui affectent les individus, notamment dans un contexte d'aidance. Les aidants sont susceptibles de traverser plusieurs transitions. Ce constat souligne l'importance d'un accompagnement adapté qui peut être fourni par les

soignants. Pour pouvoir accompagner ces aidants il est essentiel de les repérer, les soignants par leur sens de l'observation, sont habiles de détecter des signes précurseurs.

2.3.2 Accompagnement et écoute

Parmi les soins dispensés par les infirmières, l'accompagnement est un élément indéniable de la prise en charge, qui peut ainsi s'avérer primordial lors d'une transition. Au travers d'un accompagnement les aidants peuvent se sentir aidés et appuyés, donner un sens à leur rôle, développer une résilience et ainsi créer des liens profonds avec leur proche aidé. L'implication de l'infirmière est un atout majeur dans ce processus, en accompagnant l'aidant vers une prise de recul et une meilleure gestion de son bien-être. Le soutien permet aussi de comprendre, reconnaître et valoriser le travail de l'aidant. (HAS, 2024)

L'accompagnement va au-delà des soins techniques qui peuvent être réalisés. C'est un soin relationnel marqué par une présence qui inclut un soutien et une aide à l'adaptation dans des changements qui affectent la vie. Cela a pour objectif de favoriser l'adaptation, le maintien de l'autonomie, mais aussi de diminuer la souffrance face aux difficultés lors d'une pathologie, d'une fin de vie ou d'une transition. (MELEIS, 1986)

Selon Sacha Jacquart psychologue, prévenir l'épuisement peut s'apparenter à la conciliation entre le maintien d'une vie sociale, le ménagement de son temps pour soi mais aussi la nécessité de s'entourer de professionnels.

De ce fait, la profession infirmière est plus que justifiée pour participer à ces changements et s'impliquer dans le processus. Il pourrait ainsi se faire le lien qu'une transition bien vécue, conscientisée, et accompagnée pourrait contribuer à limiter et réduire le risque d'épuisement.

Cet accompagnement pourrait tout simplement s'apparenter au temps qu'on accorde, celui d'accueillir le patient ainsi que son entourage dans son unicité, d'accorder du temps pour répondre aux doutes, aux interrogations, prendre le temps d'expliquer à nouveau. (JACQUART, 2025)

Au-delà des propos de Sacha Jacquart, l'infirmière dispose de diverses compétences pour s'impliquer dans le soutien, l'accompagnement et l'écoute tant du patient que de l'aidant. On souligne tout l'aspect humain autour de cette implication, avec un soutien à la fois

émotionnel au regard de l'empathie et de la bienveillance du soignant. Mais il y a également une dimension informative : l'infirmière dispose et partage des connaissances sur la pathologie, les traitements et les méthodes de prise en charge.

Ainsi pourrait être également évoquer l'éducation thérapeutique.
Cette démarche qui permet d'aider les patients ainsi que les familles à comprendre leur pathologie, avec l'acquis et la conservation par le patient de compétences d'autosoins. (CLIQUET, cours magistral, 2021). À travers cette démarche, c'est l'indépendance du patient qui est privilégiée. On encourage son autonomie en l'aidant à accomplir les tâches et activités qu'il est encore en mesure de réaliser, ce qui permet ainsi d'alléger ou de repousser la charge des aidants.

Un travail de bachelor en sciences et soins infirmier réalisé en 2020 s'est interrogé sur « *le rôle des infirmiers dans la prévention primaire de l'épuisement du proche aidant soutenant le maintien à domicile de la personne aidée atteinte de démence* ». Les résultats ont mis en évidence que l'implication anticipé et la délivrance d'information par les infirmières sont des aspects essentiels pour prévenir l'épuisement. De plus, les impacts de ces actions se sont révélés bénéfiques et efficaces pour le maintien de la santé de l'aidant. (DUBUGNON, GALUPPO, 2020)

Afin de conclure cette partie, il est important de retenir que l'infirmière dispose de nombreux moyens pour s'impliquer activement dans l'accompagnement de l'aidant. Cependant, bien que les bénéfices de cet accompagnement soient prouvés, cette implication nécessite avant tout une approche précoce et anticipée, ainsi qu'un partage de connaissances et d'informations.

2.3.3 Besoins

Au-delà de l'accompagnement dans la transition, de l'éducation thérapeutique, ou encore de l'accent porté sur la préservation des capacités et de l'autonomie du proche aidé, il existe cinq types d'aide axés sur l'aidant.
Ces aides sont recensés dans le livre « *Aider les proches aidants* » écrit par Gand, Hénaut et Sardas. Selon cet ouvrage, les besoins des aidants correspondraient à une nécessité sur l'information quel soit envers la pathologie de leur proche, les thérapeutiques ou encore les aides et précautions possibles. Une demande de formation qui peut s'interpréter comme

l'apprentissage de gestes, de soins et de manutention qui ne sont pas de leurs compétences ou habituelles. Un soutien moral et psychologique qui semble une évidence. Et enfin, le répit ainsi que les services complémentaires permettant de faciliter ou compléter l'aide fournie. (GAND, HENAUT, SARDAS, 2014)

L'HAS mentionne à ce sujet : « *Ces besoins sont multiples : besoin de formation sur la pathologie du proche aidé, besoin d'informations diverses, bilan de santé pour l'aidant, etc. Le soutien peut aussi correspondre à une intervention extérieure permettant de souffler, faire une pause, ou encore profiter d'un relais dans un temps plus ou moins long pouvant être qualifié de répit.* »

Des recommandations envers la profession infirmier ont également été rédigé à l'issus d'un travail de bachelor. On retrouve des similitudes avec les besoins formulés précédemment. Ainsi il est recommandé aux soignants de s'impliquer dans l'identification des besoins, l'offre d'un temps d'accompagnement personnalisé, la reconnaissance du rôle de l'aidant, la délivrance d'informations sur la pathologie ou sur des institutions et services, la soumission à des groupes de soutien ou à des lieux d'écoute, et d'inciter leur participation dans les objectifs de prise en soins. (DUBUGNON, GALUPPO, 2020)

III. SYNTHESE DU CADRE THEORIQUE

3.1 Cheminement théorique

Après avoir mené ces différentes recherches, qui ont permis la construction de ce cadre théorique, plusieurs idées clés et constats significatifs émanent. Un point important est la réapparition de certains éléments décrits dans la situation de départ, observés par la suite dans l'analyse et qui trouvent finalement écho dans ce cadre théorique.

En lien avec la situation de départ, on retrouve notamment les caractéristiques de l'engagement de Madame L. On remarque aussi les manifestations de l'épuisement de cette aidante, bien connues des études de l'HAS. Un autre élément, au regard de la situation, est la nécessité d'intervenir pour Madame L. Elle est consciente de ses difficultés et elle exprime des besoins communs également à d'autres aidants. Concrètement, les recherches effectuées soulignent la présence fréquente et l'impact de certaines dynamiques dans la relation entre l' aidant et l'aidé.

L'engagement à la fois physique, psychologique et social de l'aidant dans ce défi semble inévitable. Il est avéré que le nombre d'aidant ne cessera d'augmenter d'ici 2050. Si les aidants sont ceux qui permettent à leur proche, conjoints, mari, enfants, parents, de rester chez eux, la dégradation de leur propre état de santé est aussi ce qui précipite le placement en institution. Le surmenage peut mener à de l'épuisement, qui lui-même peut avoir des conséquences dramatiques, tant pour l'aidant que pour l'aidé.

Si l'aidant lui-même arrive à développer des capacités et des moyens d'adaptation au stress, en mobilisant ses propres ressources face à ces situations, il peut toutefois avoir besoin d'aide supplémentaire, notamment celle d'un soignant.

L'infirmier, grâce à ses compétences et son implication, a un rôle essentiel à jouer dans ces situations : observer, repérer les signes, accompagner l'aidants, et lui offrir un soutien adapté. Par une approche dans sa globalité, il peut inclure un soutien à la fois à l'aidant mais aussi évidemment à la personne en demande d'aide, dans une démarche visant à améliorer les relations et le quotidien de toutes les parties impliquées.

3.2 Évolution de la question de départ

Ainsi, au regard de ces données, il conçoit que l'accompagnement est nécessaire tout au long de l'implication de l'aidant dans la prise en charge de son proche. Il semble donc évident que les soignants ne doivent pas attendre que l'aidant soit en souffrance pour lui apporter un soutien adapté et l'accompagner dans cette démarche et cet engagement.

De ce fait, la problématique initiale de mon travail d'initiation à la recherche évolue et s'adapte pour se formuler désormais de la manière suivante :

« *Comment l'infirmière peut-elle accompagner et soutenir les aidants naturels dans leur rôle au quotidien, au dépend ou non d'un contexte d'épuisement ?* »

IV. METHODOLOGIE ET L'ENQUETE EXPLORATOIRE

4.1 Objectif de l'enquête exploratoire

L'objectif principale de mon enquête exploratoire est d'approfondir mes connaissances et de recueillir des éléments de réponse à ma problématique en me confrontant à des données issues du terrain, d'expérience vécus et situations réelles.

En ce qui concerne l'expérience professionnelle des personnes interrogées, je souhaite connaitre leur profil ainsi que leur parcours professionnel. Puis, concernant le concept de l'aidant, je souhaite identifier les connaissances des infirmiers sur le quotidien des aidants

et leur perception des rôles et des responsabilités de ces derniers. Au sujet du concept d'épuisement, mon intention est d'explorer les aptitudes d'un infirmier pour repérer et observer des signes précurseurs d'épuisement chez un aidant. Enfin, à propos du concept d'accompagnement, l'objectif est de comprendre comment les infirmiers perçoivent leur rôle et leur implication auprès des aidants, ainsi que les ressources à leur disposition, ainsi que l'impact de leur intervention.

4.2 Construction et argumentation de l'outils d'enquête

La méthode de collecte de données utilisé pour ce travail d'initiation à la recherche est l'entretiens semi-directif qui s'inscrit dans une méthode qualitative. Cette méthode de recherche permet de recueillir des données tel que des émotions, des pensées, des ressentis et des expériences. (KOLMAYER, cours magistral 2025)

L'entretiens est construit dans le but de comprendre la posture et l'implication de la profession infirmières dans ses interactions, et au contact d'aidants.

«*Le guide d'entretien, ci-après, est à l'unique disposition de l'enquêteur, il est constitué de questions construites suivant une structure précise, composée de 3 éléments.*
Une question phare
Les thèmes ciblés par la question
Les questions de relance éventuelles » (KOLMAYER, cours magistral 2024)

4.3 Choix et argumentation des personnes interrogées

Pour réaliser cette enquête, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été définis afin de choisir les professionnels les plus pertinents au regard de ma problématique.

Les professionnels retenus doivent répondre aux critères d'inclusion suivants.

Tout d'abord, ils doivent être diplômés d'État en soins infirmiers et avoir une expérience d'au moins deux ans. Ils doivent exercer dans un lieu de vie ou un service leur permettant d'avoir un regard sur la présence d'aidants. Cela peut inclure les soins à domicile, les services polyvalents ou chroniques, autrement dit des lieux où les proches effectuent des visites régulières. Sont également intégrés les services d'éducation thérapeutique et préventive, dans lesquels les soignants sont directement en lien avec les aidants.

Quant aux critères d'exclusions ils sont les suivants.

Le manque d'expérience et l'exercice dans un milieu trop spécifique où les visites et la présence d'aidants sont limitées. Ainsi, ne seront donc pas interrogés les professionnels exerçant dans un service ambulatoire ou en service d'entrée de psychiatrie. De plus, le choix est fait de ne pas interroger de personnels de pédiatrie. Aucune réticence ni préférence n'est exprimée quant au genre des professionnels soignants sélectionnés.

Au regard des critères précédents, une infirmière du SICP (Service Infirmier de Complément et de Suppléance) a été contactée. Elle exerce dans un cadre de travail varié, étant affectée à différents services en fonction des besoins du centre hospitalier. Grâce à cette diversité et à sa polyvalence, elle est amenée à rencontrer des aidants aux profils très variés, accompagnant aussi bien des proches âgés que des patients plus jeunes.

Ensuite, une infirmière du milieu libéral exerçant en milieu rural a également été choisie. Ce contexte permet d'avoir une vision précise des aidants à domicile et de leur environnement quotidien. Les visites à domicile constituent un moyen privilégié pour observer d'éventuels signes d'épuisement et recueillir des expériences vécues dans l'espace privé de l'aidant et de l'aidé.

Enfin, étant actuellement en stage en dialyse au moment de cette étape de mon travail, j'ai pensé qu'il serait pertinent d'interroger une infirmière mettant en place de l'éducation thérapeutique auprès des patients dialysés. Elle intervient notamment en auto dialyse à domicile, ce qui implique ainsi les proches dans les manipulations, les surveillances, les branchements en hémodialyse et en dialyse péritonéale.

4.4 Modalités de mise en œuvre

L'outil utilisé pour réaliser mon enquête est le guide d'entretien. (Cf annexe 4)
Ce guide servira de support pour orienter et guider les échanges. Avant sa mise en œuvre, il a été validé et les questions définies en cohérence avec mes objectifs de recherche.
Les trois soignants choisis seront contactés dans un premier temps par mail. Il sera proposé, de préférence, de réaliser l'entretien en présentiel et en dehors de leur temps de travail, afin de garantir leur disponibilité et favoriser un échange dans un cadre calme, sans être impacté par des éléments perturbateurs ou parasites (téléphone, sonnette).

L'entretien débutera par la présentation du contexte de mon travail d'initiation à la recherche ainsi que de ma problématique. Les questions seront ensuite posées en s'adaptant aux réponses des soignants avec de possibles questions de relance prévues en amont.
L'entretien sera enregistré à l'aide de mon téléphone et de l'application dictaphone afin de faciliter la retranscription et d'assurer la fiabilité des données recueillies. L'enregistrement audio sera par la suite supprimé définitivement. Des notes seront également prises durant l'interview pour relever des détails du non verbal comme le regard, l'expression ou encore les gestes utilisés par l'infirmier. L'anonymat des personnes interrogées est garanti.

Une phase de retranscription suivra, afin de recueillir les éléments de réponse et d'en effectuer une analyse. Si certains éléments ou concepts reviennent fréquemment, l'analyse permettra de dégager des thématiques récurrentes et de cibler des points importants.

4.5 Difficultés rencontrées

Pour la réalisation de ce travail, j'ai rencontré plusieurs difficultés. Premièrement, j'ai dû, à un moment donné, décider d'arrêter mon cadre théorique, car je continuais à faire des recherches et de nombreux contenus me semblaient encore intéressants à développer et intégrer. Cependant, le nombre de pages était limité, et les mois suivants devaient être consacrés à mon enquête pour respecter les délais.
Mon premier entretien a dû se dérouler par téléphone, ce qui n'était pas prévu dans ma méthode d'enquête. J'ai dû m'adapter, et mon téléphone, qui était mon outil d'enregistrement, m'a servi pour l'appel. J'ai donc dû utiliser mon ordinateur pour pouvoir enregistrer l'appel. De plus, la retranscription a été beaucoup plus longue à réaliser. J'ai également rencontré des difficultés pour trouver, puis programmer le dernier entretien avec une infirmière libérale, notamment en raison des horaires décalés. Je pensais finir mes entretiens avant le mois d'avril, mais ce dernier s'est donc déroulé le 2 avril. D'ailleurs, plusieurs professionnels ont été contactés afin d'obtenir un entretien le plus rapidement possible. Enfin, j'ai aussi rencontré quelques difficultés pour rester centrée sur mon questionnaire. Les réponses des soignants à mes questions m'ont donné envie de creuser davantage et d'ajouter des questions qui n'étaient pas prévues à cet effet.
La mise en page définie par les normes APA a également été une source de difficultés pour moi, étant habituée à structurer mes devoirs à ma manière, avec notamment des codes couleurs, des graphiques, des illustrations.

V. ANALYSE DES RESULTATS

5.1 Présentation des résultats

5.1.1 Transcription

Les retranscriptions ont été effectuées sous le format verbatim, avec un code couleur pour l'enquêteur, pour les réponses de l'interviewé, une couleur pour les émotions et une autre pour les formulations de langage répétitifs. Les trois verbatims ont été envoyés séparément de ce travail final directement à mon guidant Cyril GROUSSON.

5.1.2 Pré analyse

Entretien n°1 IDE dialyse pool domicile

Le premier entretien a eu lieu le 24 mars à 15h30. Il a duré 19 minutes. Il s'est déroulé par téléphone en raison des contraintes de la professionnelle. Bien que cette méthode ne m'ait pas permis d'observer le non-verbal, j'ai pu, à travers cet échange, relever des émotions chez la soignante, telles que des rires, des insistances et de l'empathie. Le verbatim recueilli compte 135 lignes et 1 956 mots.

À la première lecture, j'ai eu le ressenti que la soignante était très heureuse et impliquée lorsqu'elle parlait de son quotidien. Elle m'a directement tutoyé et semblait être à l'aise. J'ai observé qu'elle avait beaucoup de contenu à me livrer, notamment à travers d'exemples et d'expériences vécues. Elle a parlé avec fluidité et à un débit rapide en utilisant un vocabulaire courant. Elle a utilisé a de nombreuses reprise le mot « voila » pour appuyer son discourt et ses idées. L'entretien s'est déroulé sans interruption, malgré le fait qu'elle m'ait précisé au départ qu'elle attendait un appel. Trois questions de relance n'ont pas eu besoin d'être posés suite aux réponses déjà complètes et détaillées de la soignante.

Entretien n°2 IDE SICP

Le deuxième entretien a eu lieu le 27 mars 2025 à 18h. Il s'est déroulé en présentiel dans un lieu calme et propice à l'échange. L'entretien a duré 24 minutes. Aucun élément parasite n'a été relevé pendant l'entretien. Le tutoiement a été utilisé au vu de la proximité et de l'amitié avec la professionnelle choisie. Le débit a été très riche et fluide. Le verbatim recueilli fait 184 lignes et 2662 mots.

La première lecture de la retranscription permet de mettre en avant la richesse de l'entretien avec encore une fois de nombreuses expériences et exemples précis. Le langage utilisé était chaleureux avec beaucoup d'empathie. Les formulations « *Pour moi* » et « *Je pense* » ont

été utilisées de nombreuses fois dans le discours et pourraient être analysées comme une forme d'humilité. Deux questions n'ont pas eu besoin d'être posées, car la professionnelle a répondu avec énormément de détail et de contenu aux questions, me permettant d'avoir déjà des éléments de réponses aux prochaines questions.

Entretiens N°3 IDEL

Enfin, le dernier entretien s'est déroulé le 2 avril à 16h45 à Privas. Cet entretien a duré 16 minutes. Il n'y a pas eu d'interruption pendant l'échange. Le vouvoiement a été utilisé au cours de cet entretien. Le verbatim recueillis fait 122 lignes et 1739 mots.

La lecture flottante de la retranscription montre que le langage utilisé était courant et parfois familier. Le tic de langage « *alors* » apparait fréquemment pour commencer les réponses et le « *ouais* » est souvent utilisé pour valider les idées prononcées. Toutes les questions ont été posés afin d'avoir assez de contenues et d'éléments de réponses vis-à-vis de mes objectifs initiaux.

5.1.3 Catégorisation par thème

J'ai réalisé la catégorisation des éléments des trois interviews en fonction des thèmes suivant : le cursus professionnel, les aidants, l'épuisement, l'accompagnement ou encore les anecdotes partagées. (Cf. annexe 5)

Au cours de ce travail, sont apparus des sous thèmes, certains étaient prévisibles d'autre moins. Ils seront développés dans l'interprétation des résultats.

5.2 Interprétation des résultats

Désormais, au regard de ma problématique, vont être interprétés les résultats des entretiens. Les extraits seront précédés de la mention E1 ou IDE1 pour l'entretien numéro 1 avec une infirmière de dialyse à domicile, E2 ou IDE2 pour l'entretien avec une infirmière du SICP et E3 ou IDE3 pour l'entretien avec une infirmière libérale. L'interprétation sera organisée en fonction des concepts et objectifs associés. Il sera également intégré les éléments nouveaux ou inattendus à la fin de chaque concept.

5.2.1 Généralités

D'une manière générale concernant la durée des entretiens, les deux premiers sont assez similaires avec une durée 19 minutes et 24 minutes le second, le dernier quant à lui a été plus court avec une durée de 16 minutes. L'écart, pourrait s'expliquer par plusieurs éléments,

notamment la fluidité de mes questions et la manière dont j'ai guidé l'échange au bout de la troisième fois, avec surement moins d'appréhension et plus d'aisance. Cela pourrait aussi s'expliquer par la distance avec le professionnel vis à vis des deux précédentes avec qui le tutoiement, la proximité et le contact étaient plus évident.

Concernant les questions, je peux supposer qu'elles ont été bien formulées et comprises par les soignantes car il n'y a pas eu au cours des trois entretiens de demande de reformulation ou d'explication. Il y a eu sur l'ensemble des trois entretiens très peu de marque d'hésitation, de long silence ou de « *euh* ». Cet élément peut évoquer un sujet qui était pertinent pour les soignantes interrogées et qui n'a pas nécessité pour elles beaucoup de temps pour répondre ou réfléchir. Plusieurs tics, habitudes de langages ou formulation ont été utilisés, mais cela n'a en aucun cas entravé les échanges car les trois entretiens ont été particulièrement fluides.

5.2.2 Expérience professionnelle

Au sujet de l'expérience professionnelle. Deux soignantes interrogées sur trois ont eu une expérience en tant qu'aide-soignante avant de devenir infirmière. Cela a été exprimé en E1 L.4 à 6: « *J'ai commencé ma carrière comme aide-soignante de 84 à 93* » et en E2 *« J'ai travaillé 1 an [...] dans un EHPAD [...] faisant fonction aide-soignante* ». C'est une expérience de plus auprès de patient et donc potentiellement de l'entourage du patient.
L'IDE 1, est la soignante avec la plus grande expérience car elle est diplômée depuis 97, elle explique ensuite, L.6 : « *Je suis rentrée en dialyse en 99 et j'y suis toujours* » et actuellement, L.8 à 9 : « *Maintenant, je suis au pool domicile et je m'occupe de patients qui sont à domicile, soit pour de la dialyse péritonéale, soit pour de l'hémodialyse*. ». L'IDE 2 quant à elle, L.6 : « *J'ai obtenu mon diplôme d'infirmière en juillet 2022.* », elle fait actuellement partie du service infirmier de complément et suppléance (SICP), c'est un poste qui lui permet d'être très polyvalente, L.11 à 13 : *« [...]j'ai été formée en oncologie, HDJ, chirurgie ortho, esthétique, uro, cardiologie, pneumologie, court séjour gériatrique, médecine polyvalente, urgence et UHCD.*»

L'IDE 1 et l'IDE 2 ont exprimés au cours de leur entretien un fort engouement à l'égard de leur travail, E1 L.131 : « *J'aime beaucoup ce que je fais, c'est vrai que j'ai la chance[...]* » ou encore, L.137 : « *J'apprécie et j'aime en parler[...]* ». Dans l'E2 on retrouve, L.15 à 16 : « *Le SICS, c'est vraiment un service qui me plait, je suis épanouie j'adore !!* ». Et enfin l'IDE 3, L.3 : « *J'ai obtenu mon diplôme en juillet 2014* » elle exprime à propos de son

activité libérale, L.6 à 8 : « *[…] activité libérale partiel depuis septembre 2021 […] dans un cabinet en zone rurale[…]* ».

5.2.3 Aidants

Concernant mon premier concept : l'aidant. L'objectif de mes questions était d'avoir un retour sur la perception des soignants vis-à-vis du rôle des aidants.

Ainsi les trois soignantes interrogées semblent avoir des idées concrètes du rôle de l'aidant. Elles utilisent des mots évocateurs comme dans l' E1, L.18 à 20 : « *[…] je la vois comme la personne la plus efficace, oui ! C'est la personne qui prend les choses en main.* » en E2, L.25 : « *Ce sont des acteurs primordiaux […]* » ou L.69 : « *Ils sont une épaule sur laquelle se reposer* » et , L.28 à 29 : *« Ils endossent des responsabilités importantes*. » ou encore, L.30 à 31: « *[…] assez complexe ni soignant, ni patient, et pourtant il soigne, il souffre[…] avec cette double casquette à assumer[…]* ». En E3, L.30 à 32 : « *Les aidants, c'est des ressources dès qu'il y a du lien à faire avec les structures hospitalière […] médecins […] au domicile […]* ». Ces données laissent penser que les soignantes ont une perception qui aborde particulièrement l'utilité, l'efficacité et les responsabilités des aidants.

Au sujet des personnes pouvant être désignées comme aidants, les professionnelles rencontrées semblent connaître l'étendue des personnes qui peuvent être considérées comme telles. Ainsi en E1, L.17 à 18 « *La personne qui est la plus près[…] la plus disponible […]* », L.18 à 20 : « *[…] peut être le conjoint ou la fille […]* ». En E2, L.21 à 23: « *[…] une personne de l'entourage (ami, par exemple) ou de la famille[…]* » Dans l'E3, L.12 à 13 : « *[…] un membre de la famille, ça peut être un ami, ça peut être les enfants[…]* ». La théorie, et notamment la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, valide cette étendue. La loi élargit la notion de proche aidant en incluant non seulement les membres de la famille mais aussi l'entourage proche (ami, voisin...). (LEGIFRANCE, 2024)

De plus l'IDE 2 et l'IDE 3 ont apporté des éléments concernant l'aspect non professionnel exprimé par le code de l'action sociale et des familles définit dans l'article L.113-1-3 un aidant comme une personne apportant une aide toujours à titre non professionnel. (LEGIFRANCE, 2024) On retrouve cette notion dans l'E2, L.23 à 24: « *[…] personne non professionnelle qui permet le maintien à domicile[…]* » et puis dans l'E3, L.18 à 22 : « *Pour*

la plupart du temps, c'est la famille [...] après, il y a des professionnels qui peuvent intervenir au domicile [...]. mais je les intègre pas dans la catégorie des aidants, pour moi, ils ne le sont pas. Ça reste des professionnels, ils sont dans la même dimension que nous, en fait. »

Relatif au contexte ou à la situation, l'IDE1 et l'IDE3 voient des aidants au sein même de leur domicile. Elle exprime en E1, L.23 à 25: « *[...] dialyse à domicile[...] je vois les patients, donc forcément les aidants sont impliqués[...] les patients apportent leur traitement à la maison.* » et pour l'E3 L.17 : « *[...]nous à domicile, le plus souvent c'est avec la famille [...]*». Pour l'IDE 2, cela se fait dans d'autre contexte au sein d'un service, elle évoque au cours de l'entretien l'oncologie, la réanimation, les urgences, le court séjour gériatrique, L.36 à 37 : *« Dans mon quotidien [...] hier j'ai soigné un patient en oncologie qui était accompagné de son aidante.* » ou encore, L.46 à 50: « *[...] situation ou j'ai rencontré un aidant il s'agit d'un patient venu aux urgences[...] polyhandicapé[...] il est agité, perdu[...] très difficile pour nous de le rassurer [...] Puis là son aidante arrive, ils se connaissent par cœur car [...] le patient est de suite rassuré[...]*». On peut émettre l'hypothèse ici que les aidants sont représentés auprès de patients très variés, de tous âges et de toutes pathologies.

Vis-à-vis des soutiens et actions fournies par l'aidant. On retrouve dans l'E1, des éléments qui dépendent de compétences très précises pour la mise en œuvre de la dialyse elle-même, L.34 à 37 *« [...] des aidants qui prennent part à la préparation du traitement, à la préparation de la machine, ou en dialyse péritonéale, ils font des gestes, par exemple, à la place du patient. Ils prennent part au traitement, ils sont acteurs du traitement.* » ou L. 44 à 45 « *[...]ça m'est carrément arrivé de former l'aidant à piquer dans une fistule pour que le patient puisse dialyser.* ». L'IDE 1 souligne que cela peut être une personne tout à fait en dehors du domaine paramédical qui se retrouve à faire des gestes de soins, elle évoque L.45 à 48 *« [...]c'était quelqu'un qui était complètement en dehors du circuit de soin. Elle était institutrice, alors ce n'était pas du tout son truc. Et le monsieur ne voulait pas se piquer, il en avait la capacité, mais il ne voulait pas. Donc c'est son épouse qui a eu ce rôle-là.* »
La théorie avait en effet souligné qu'une grande partie des aidants appartient à une tranche d'âge où ils sont encore actifs dans la vie professionnelle, comme on le constate ici avec cette institutrice. Ce constat avait été démontré par une étude de le DRESS en 2021 avec un pic du nombre d'aidants de 30 à 60 ans pour ensuite diminuer.

Pour l'IDE 2, les actions présentées sont plus larges, elle aborde notamment, L.26 à 28 : « *Ils aident leur proche dans la réalisation d'actes quotidiens, les accompagnent, les soutiennent mais alertent aussi les professionnels en cas de problème.* » ; L.62 à 63 : « *[...] à l'esprit direct là ça serait l'aide physique, humaine, moral et émotionnel puis social et financier par la suite.* » elle indique aussi, L.64 à 65 : « *[...] présence pour les actes de la vie quotidienne comme l'hygiène, l'habillement, l'aide aux repas, des balades [...]* », elle évoque l'aspect financier, L.66 à 68 : « *[...] la gestion de l'argent [...] adapter le logement, gérer les papiers, rendez-vous pour avoir des aides...* ». Puis, elle semble mettre un accent sur le soutien émotionnelle, L.70 à 71: *« [...] un soutien humain [...] moral lors de l'annonce d'une maladie[...] c'est le soutien que je vois le plus depuis le début[...]* » Puis, elle parle elle aussi de gestes plus techniques qui ont nécessité une formation pour l'aidant, L.175 à 176 : « *[...] il a pu rentrer chez lui avec un respirateur portable adapté à sa trachéo. Sa femme a eu une formation afin de pouvoir s'en occuper au domicile.* » Et enfin, pour l'IDE 3 à domicile, L.25 : *« [...] le premier, je dirais un soutien psychologique [...] ça joue clairement sur le moral des patients [...]* » ; L.26 à 29 : « *[...] physique [...] dans l'aide du quotidien, que ce soit pour les repas, toutes les taches logistiques de la maison.* » et L.29 : *« [...] organisationnelle [...] ils s'occupent aussi de tous les rendez- vous.* »

Ces éléments du terrain semblent montrés la diversité de soutien possible et l'implications des aidants pour leur proches, cela laisse supposer qu'ils sont particulièrement engageant dans la vie de l'aidants. On peut mettre en lien ces éléments avec la publication de l'HAS concernant les ressources mobilisées qui peuvent être à la fois humaines, institutionnelles, financières ou matériels. Cela ne se limite donc pas au simple fait d'apporter une aide à un proche malade. (HAS, 2024)

5.2.4 Épuisement

Concernant le deuxieme concept : l'épuisement. Mon objectif au travers de mon questionnaire était d'explorer les aptitudes d'un infirmier dans le repérage et l'observation des signes précurseurs d'épuisement chez un aidant.

Quant aux manifestations et signes possibles, il est ressorti lors de l'entretien E1, L.52 : « *Alors les aidants se confient beaucoup à nous [...]* »mais aussi en L.55 « *[...]quand ils s'épuisent, ils nous appellent en disant « j'en peux plus, ça ne va plus* ». L'IDE2 semble mettre en avant des capacités dans le repérage des signes, L.77 à 78 : « *[...] nous, les*

soignants on le remarque très facilement, enfin pour moi , c'est le cas » Dans l'E2, beaucoup de contenu et de symptômes précis ont été évoqués. On retrouve ainsi en L.78 à 80 : « *[...]sentiment d'impuissance, inutilité, baisse de l'estime de soi, la culpabilité, la négligence de sa vie, se laisser aller, la perte de poids, beaucoup de fatigue.* » L.80 à 81 : « *Plus facilement irritable [...] sur la défensive quand les soignants parlent avec lui[...] des signes de tristesse.*» ; L.83 à 85 : « *[...] manifester ça par de la colère [...] être parfois très invasifs [...] regarder le moindre de nos gestes, nous faire répéter [...] nous contredire parfois[...] » ; L.88 : « Il y a aussi les pleurs.* » ; L.88 à 91 : « *[...] qui s'oublient complètement, qui n'ont plus de vie personnelle, leur vie tout entière tourne autour de la personne aidée. Ils ne côtoient plus grand monde, ne font plus d'activités, ne prennent plus aucun temps pour eux.» L.91 à 92 : « [...]qui m'a dit « je ne dors plus ».»* ; L.95 : « *[...] eczéma, fatigue, troubles du sommeil, perte appétit et un stress ++* ». Dans l'E3 L.35 : « *[...] je dirais que c'est surtout des signes physiques [...]* » ; L.36 à 37: « *[...] un peu désemparées, avec une fatigue, beaucoup de fatigue, [...] jusqu'à l'irritabilité.* » ; L.37 : *« Des familles qui baissent un peu les bras [...] qui pleurs [...]* » L.41 à 42 : « *Et souvent, on est spectateurs de tout ça, on se rend compte que moralement ils sont épuisés à bout.* »

Nombreux de ces signes se trouvent effectivement dans le listing effectué par l'HAS en 2024. Cela recense plus précisément : un épuisement physique qui peut s'exprimer par des douleurs, une perte de poids, des troubles de la tension artérielles ou encore des atteintes respiratoires ou cardiovasculaire. Des problèmes au niveau psychique qui peuvent se manifester au travers d'angoisse, de pleurs, de découragement, d'irritabilité, d'idées suicidaires ou des troubles du sommeil.

Face à toutes ces données, il y a aussi des facteurs déclenchant et des causes. L'IDE 1 exprime à ce sujet en E1, L56 à 60 « *[...]ce n'est pas la dialyse en elle-même, c'est la gestion des déchets, des cartons, de la logistique, des commandes, et des machins, et ils n'en peuvent plus.... Ah oui, ils n'en peuvent plus de faire le rôle de logisticiens ! Ça leur incombe. Et ouais, souvent, ils nous appellent en nous disant : « j'en peux plus, je suis fatiguée* » », et L.65 à 69 : *« [...]ce qui les épuisent c'est pas tant liés à la personne elle- même, mais tout ce qui tourne autour. C'est l'envahissement du traitement à la maison. Ça leur incombe. Très rarement, en fait, c'est la personne elle- même qui dit : « Mon mari me fait suer, j'en ai marre de sa maladie. » Non, ce n'est pas ça. C'est le soin à la maison dont ils sont aussi acteurs, qui envahit trop leur quotidien, leur espace...* » mais aussi un peu plus loin, L.99 :

«[...] des soins qui sont très chronophages, très envahissants à la maison. » et L.124 à 127 « *[...]cette dame qui piquait son mari, [...], elle se mettait une telle pression. Plusieurs fois, il a fallu qu'on arrête le domicile pour revenir au centre de dialyse pour qu'elle puisse souffler régulièrement [...] heureusement il a été greffé*.»

Un nouvel élément est ici abordé : le désert médical, qui semble renforcer l'isolement de patient et donc de l'aidant. En E1 L.112 à 114 « *[...]des cas où ils étaient dans un tel désert médical que ducoup, c'est le conjoint âgé qui a été obligé de faire les gestes. Et ça n'a pas été facile !!!* ».

Dans l'E2, il est évoqué en L.98 à 100 : *« [...] plus avoir de vie personnelle, l'accumulation de la fatigue, la non reconnaissance de la personne aidée, le sentiment d'échec, la culpabilité « j'aurai pu faire mieux » « j'aurai pu faire ça autrement* ». » ; L.101 : « *[...] s'isolait socialement[...]* » L.102 à 104 : « *[...] reconnaitre le degré de gravité de la maladie du proche [...] aidant dans le déni total [...] oublie ou refuse l'aide des professionnels de santé.* » ; L.108 à 111 : « *[...] pour un parent ou un proche ça peut-être terrible de ne pas savoir ce que son enfant ressente vraiment, s'il est triste ou douloureux ou confortable, c'est un questionnement que l'aidant peut avoir de jour comme de nuit, ne pas dormir la nuit [...] c'est un cercle vicieux.* » .

Car effectivement en lien avec le livre « *Guide des aidants* » écrit par Lisanne Rhéaume, il existe des éléments qui sont en faveur de l'épuisement. Ainsi l'aidant s'épuiserait en réalisant des charges en plus vis-à-vis de ce qu'il a coutume de faire, ce qui est particulièrement évoqué par l'IDE 1. Mais aussi en limitant la fréquence ou le potentiel de ses loisirs et de ses contacts avec ceux qui lui sont chères, ce qui est notamment souligné ici par l'IDE 2. Dans le guide, il est aussi souligné l'inquiétude constante pour la personne dont on s'occupe, ainsi que le contact perpétuel avec une personne en souffrance. (RHEAUME, 2020). Ce dernier élément semble avoir été souligné par l'IDE 3 car elle exprime en L.44 à 45: « *Le long court [...] le fait que ce sont des personnes qui sont là tout le temps, 24h sur 24 [...] il n'y a pas vraiment de coupure !* » L.49 à 50 : *« Ils sont là dans la durée, ils sont plus exposés que nous, en fait !* »

A propos des conséquences et des répercussions, cela avait été évoqué dans le cadre théorique au travers des propos de Sacha Jacquart. Elle évoquait, par exemple, que

l'accompagnement d'un proche pouvait être bénéfique en entrainant une consolidation des liens entre les membres d'une famille, une complicité face à la douleur et la maladie ou, au contraire, en déclenchant ou révélant des désaccords et conflit latents ou nouveaux. A ce sujet, il a été évoqué justement dans l'E2 L.115 : « *Il y a aussi la dépression ou des traumatismes qui seront parfois très long à s'estomper dans la vie de l'aidant*. » mais c'est particulièrement dans l'E3 que cet aspect-là a était relevé avec L.40 : « *[...]des fois ils sont pas toujours d'accord avec le patient, et ça crée des conflits, des discordes !!* ». L'IDE 3 est la seule des trois soignantes interrogées à avoir abordé précisément les difficultés au sein d'un couple, en L.53 à 54 : « *[...] par exemple dans les couples, ça abime beaucoup les relations*.» puis, L.54 à 56 : « *Je trouve compliqué d'avoir une vie de couple, une vie de femme quand en même temps on accompagne son époux dans la maladie.* » A ce propos, il avait été développé dans le cadre théorique les asymétries que pouvait traverser les couples dans ces situations.

L'IDE 1, quant à elle, n'a pas développé particulièrement de conséquences car elle exprime pouvoir intervenir avant que cela n'arrive, L. 72 à 75 « *[...] On rapatrie la personne avant que les conséquences n'arrivent voilà avant que ça n'arrive, quand ça commence à être compliqué, avant que ça implose à la maison. Et la personne soignée le comprend aussi moralement Ils se rendent bien compte que l'aidant est très très impliqué... très très aidant...*»

Il a été mentionné par deux soignantes interrogées, des éléments relatifs aux besoins formulés par les aidants. Ainsi, un besoin de reconnaissance a été évoqué dans l'E1 au travers de cette aidante qui semble avoir particulièrement appréciée pouvoir s'exprimer dans un IFSI au sujet de son quotidien d'aidante. Il est évoqué, L.90 à 97 « *[...] l'année dernière, je suis intervenue à l'école de Valence avec cette aidante [...] ça lui a fait beaucoup de bien[...],je l'ai laissée prendre la parole. Puis la moitié des questions étaient pour elle, et ça lui a fait du bien d'être reconnue et qu'on lui fasse une petite place [...] son mari est greffé, mais au mois de juin, elle viendra quand même avec moi à Valence pour parler...(Rire)... elle revient ! Elle veut revenir !!* » L'IDE 3 a elle aussi souligné un besoin, celui d'être légitimée dans sa souffrance, L.106 à 108 : « *Je pense que de l'entendre de la bouche d'un professionnel de santé et que la démarche est légitime, qu'ils ont le droit de craquer !! Je pense que c'est un peu légitime, ça rend les choses plus acceptables [...]* ».

En lien avec la théorie, effectivement les aidants ont des besoins, celui d'être reconnu est souligné par le Service Public de l'Autonomie et le Ministère des Solidarités qui ont lancé

une campagne nationale qui s'est déroulé de septembre à octobre 2024. Un évènement conçu pour les rendre visibles. Concernant la validation de leur souffrance et la légitimation, aucune de mes recherches n'avait spécifiquement utilisé ces termes, qui toutefois semblent se rapporter aussi à une forme de reconnaissance pour l'effort fourni.

5.2.5 Accompagnement

Concernant désormais : l'accompagnement. Mon objectif était de comprendre la vision des infirmiers concernant leur rôle et leur implication auprès des aidants, ainsi que les ressources à leur disposition, mais aussi d'obtenir un retour sur l'impact de leur intervention.

J'aimerais tout d'abord commencer en développant un nouveau point qui est ressorti au cours de mes entretiens : celui de la relation qui s'établit entre l'IDE et l'aidant. Je n'avais pas développé cet élément dans mon cadre théorique, toutefois, au regard des éléments recueillis dans mes entretiens, je remarque que cela a été abordé par les soignantes. Cette relation a été exprimée dans l'E1 au travers de L.52 : « *Alors les aidants se confient beaucoup à nous [...]* » et en E2 L.53 : « *[...] c'était un vrai travail d'équipe entre les soignants et l'aidante, ce qui facilitait les soins du patient [...]* » et en E3 L.10 à 11 : « *[...] personne qui fait partie de l'environnement du patient et qui va nous accompagner, nous et lui dans la prise en charge[...]* » et plus loin L.38 à 39 : *« [...] des pleurs puis qui se confient à nous en s'excusant bien sûr !!* ». Cette relation semble être fondée à la fois sur des marques de confiance à travers le partage des émotions, le fait de se livrer, de se sentir écouté, mais aussi à travers un travail en équipe qui pourrait souligner la coopération.

Au sujet du rôle de l'infirmière dans l'accompagnement. L'IDE 1 exprime L.54 : « *[...]on a un rôle pivot entre le domicile et le centre de dialyse* » puis en L.84 à 87 « *Nous, c'est surtout qu'on propose c'est de reprendre le patient au centre. Parce qu'après, c'est vrai que pour l'étape psychologique, c'est bien quand c'est la psychologue qui le fait. Nous, on ne peut pas être partout à la fois, puis bon, on n'est pas formés. Avec notre expérience, on peut soutenir*.» Elle semble évoquer ses aptitudes professionnelles, L.117 à 118 *« [...] si on installe quelqu'un à domicile, c'est que ça va le faire.* » et L.121 à 122 : « *Voilà, c'est un patient stable on ne met pas des gens à domicile qui vont faire des hypotensions* » En E2, l'infirmière semble aborder des questionnements pour comprendre la situation, L.119 à 120 : « *Il est important que je comprenne pourquoi il est épuisé afin que je puisse au mieux l'orienter et l'aider*. » puis en L.121 à 122 : « *En tant qu'infirmier nous avons un rôle d'aide pour les aidants*. »

L'IDE 3 aborde un élément qui avait été précisément développé dans mon cadre théorique, car en effet, elle exprime l'observation, soulignant tout d'abord qu'elle a une proximité et qu'elle est au plus près, L.74 : « *[…]Je pense qu'on a quand même un rôle qui est clé, dans le sens où on intervient au plus prés.* » Puis elle aborde l'observation, L.76 à 79 : « *[…] je pense que le regard d'un infirmier, de par sa formation, est un peu plus large […] et souvent on arrive à identifier des problématiques qui sont différentes de celles que peuvent constater les autres[…]* » puis un peu plus loin en L.81 à 86 : « *[…] les situations m'interpellent […] j'ai pas vu un patient depuis une quinzaine de jours[…] ça m'interpelle davantage[…] un amaigrissement[…] une tension dans la maison.* ».

Au sein du livret de la profession infirmière, il est justement cité que l'observation fait parmi des actions de la profession. Cette étape s'associe au recueil de données, parmi lesquelles : « *l'observation de l'apparence, des signes pathologiques et symptômes, du comportement, de la dynamique de groupe, des interactions sociales, des capacités de verbalisation, du niveau d'inquiétude ou d'angoisse... » (RECUEIL DE TEXTE- PROFESSION INFIRMIER, 2021)*

Pour les soutiens fournis par les infirmières, les moyens, impacts et propositions sont divers. En dialyse, l'IDE 1 peut faire revenir le patient en centre, le temps que l'aidant se repose, ce qui pourrait être associé à une méthode de répit, en E1 L.61 à 62 *« […]ce qu'on peut faire, c'est que le patient revient au centre de dialyse, le temps de faire souffler les aidants*. » L'IDE 2 et l'IDE 3 abordent davantage le rôle propre de l'infirmière. E2 L.148 à 149 : *« Je pense à l'écoute active, à prendre le relais, c'est-à-dire aide à la toilette du patient, l'aider dans la prise de traitement etc...* » ou plus loin, en L.155 à 157 : « *Je pense que l'écoute que l'on accorde aux familles, la confiance qu'on leur fait, c'est déjà quelque chose qui les rassure et les soulage. Ils peuvent voir que nous …considérons leur rôle* ». En E3 L.89 : « *[…] on va se montrer à l'écoute, on va prendre en compte les aidants.*» ; L.90 à 92 : « *[…] s'assoir un moment, accompagner les pleurs […] second temps, ça va peut-être être la proposition d'aide, la ré évaluation de la grille AGGIR, des moyens qu'on peut modifier et augmenter avec les intervenants […]* »

Après avoir évoqué l'accompagnement proposé par l'infirmière, une question a permis d'aborder les autres moyens, solutions de répit possibles, ainsi que les intervenants susceptibles d'être mobilisés. L'IDE 1 répond, en E1 L.79 à 83 « *c'est assez lacunaire, pour*

ce coup-là…On avait une psychologue dans l'établissement qui prenait du temps à faire des rencontres comme ça. Elle faisait des groupes de parole, et en fait, ça fait longtemps que ça ne s'est pas fait. Il y a quand même une demande, il faut que ça se remette en place !! » L'IDE 1 souligne un manque à ce niveau, notamment l'absence d'une psychologue pourtant très demandée, ce qui confirmerait le besoin d'une prise en charge psychologique. L'IDE 2, quant à elle, met en avant des spécificités selon les lieux de prise en charge , E2 L.122 à 124 : *« [...] en service d'oncologie [...] les aidants peuvent être reçus par la psychologue [...] aussi un salon des famille[...]*» , L.126 à 129 : « *[...] un EHPAD [...] il existe un accueil de jour[...] cela peut vraiment aider les aidants à décharger leur charge mentale, à prendre du temps pour eux.* » et en L.130 à 132 : « *[...] service de court séjour gériatrique, des séjours de répit c'est-à-dire qu'on accueille des patients [...] afin de soulager les aidants*. » puis en L.134 à 137 : « *Elle a fait hospitaliser son mari, en séjour de répit ce qui lui as permis de souffler, prendre un peu de temps pour elle. Elle était également rassurée de le savoir chez nous, ce qui à diminuer un peu sa charge mentale*. » Toutefois, l'IDE 2 termine ce sujet en soulignant qu'elle ne connait pas d'association, en L.137 : « *Il doit également y avoir des associations d'aidant… mais je dois admettre que je n'en connais pas*.»

Pour l'IDE 3, à domicile, ces propositions semblent plus difficiles à mettre en place ou à envisager, E3 L.96 à 97: «*En fait si on n'aiguille pas les familles vers de la vie associative lorsqu'elles n'ont pas déjà été épaulées par des structures [...] c'est compliqué.* » et L.98 à 100 : « *[...] soutien psy, mais ça fait des frais onéreux et souvent [...] contraintes financières, la disponibilité aussi[...] très disponible physiquement au domicile. Et pour eux c'est compliqué de quitter le domicile, justement pour ne pas laisser la personne aidée, entre guillemets, seule.* » Elle évoque ainsi les contraintes financières, mais aussi le temps libre de l'aidant souvent réduit. Or, d'après les propos de Sacha Jacquart, prévenir l'épuisement consisterait à allier le maintien d'une vie sociale, à se créer du temps pour soi, et aussi à s'entourer de professionnels. Dans cette situation, la soignante semble souligner le fait que certains patients ne s'accordent pas, ou ne peuvent pas réellement s'accorder, de temps pour eux, mais aussi qu'ils n'ont pas nécessairement les moyens de s'entourer de certains professionnels.

Au travers de ces trois entretiens, j'ai pu recueillir les émotions et les ressentis des professionnelles dans le partage de leurs expériences. Il s'agit d'un élément nouveau, que je

n'avais pas abordé dans mes recherches théoriques. Les propos des soignantes laissent entendre que la confrontation à des aidants en détresse est une épreuve également éprouvante pour les professionnels. Ainsi, cela est évoqué en E1 L.98 « *[…] c'est vrai qu'on marche sur des œufs, hein !!!!* » ; Puis en E2 L.85 à 86 : « *Cela montre un coté de leur épuisement, mais c'est aussi un frein pour nous, les IDE, dans notre prise en charge du patient.* » puis en L.164 : « *[…] pour nous les soignants c'est parfois difficile à gérer...* » et L.166 à 168: *« On mettait des médicaments en place et eux aller éteindre les PSE […] difficile de collaborer avec eux, […] qu'il soit à jeun et les parents lui donner à manger en cachette[…] des situations plus complexes que d'autre* ». Mais aussi, par l'IDE 3 en E3 L.41 à 42 : « *Et souvent, on est spectateurs de tout ça, on se rend compte que moralement ils sont épuisés à bout.* »

5.2.6 Anecdotes et fin

Les trois infirmières interrogées ont répondu « oui » à la question finale, qui leur proposait de partager une anecdote en lien avec le sujet abordé. On peut penser que le sujet a été bien compris par les infirmières qui ont souhaité partager du contenu tout au long de l'entretien, y compris lors de cette dernière question. Les témoignages partagés par les trois infirmières dans cette partie ont été incorporés directement dans l'interprétation précédente, selon les concepts abordés.

J'aimerais clôturer cette interprétation des résultats par une observation concernant l'utilisation d'un langage majoritairement, voire exclusivement, féminin par les trois professionnelles pour désigner les situations impliquant des aidants. Ainsi, il est utilisé dans EI, L.124 à 129 : « *[…] cette dame qui piquait son mari[…]*» , L.90 à 97 *«[…] l'année dernière, je suis intervenue à l'école de Valence avec cette aidante* », dans l'E2, L.176 à 179 : « *Elle a exprimé ses peines en service de réanimation* » ; L.36 à 37 : « *[…] accompagné de son aidante.* », L.48 à 50: « *[…] Puis là son aidante arrive, ils se connaissent par cœur […] Le patient est de suite rassuré[…]*» et enfin dans l'E3, L.116 à 121 : « *[…] j'ai pris un temps pour discuter avec elle, […] c'était l'occasion pour elle de souffler[…]* » et L.17 à 18 : « *Généralement, c'est les épouses, les enfants, les personnes qui sont au plus près d'eux.* ».

Ainsi, les aidants ont été désignés au féminin dans la majorité des formulations et exemples de situations. En lien avec mes recherches, il avait été constaté par une étude de la DREES qu'il existait, effectivement, une surreprésentation de la part des aidants féminins, soit 56%,

même si l'écart avait tendance à diminuer (DREES, 2021). Le terrain pourrait ainsi être un reflet de ce constat.

5.3 Discussion et positionnement

Il est essentiel de rappeler qu'une enquête réalisée seulement sur trois professionnels ne peut être suffisante pour avoir une réelle image du terrain. Néanmoins, à la suite de mon interprétation des résultats, de nombreux éléments intéressants ont pu être mis en évidence. Dans cette partie, je vais essayer de soulever de potentielles discussions et d'intégrer mon positionnement quant aux résultats obtenus.

Tout d'abord, ce qui m'a particulièrement intéressée dans les résultats obtenus, ce sont la diversité des situations qui incluent les aidants avec parfois un aspect bénéfique pour la prise en charge et soulevant parfois des difficultés, voire même un frein. J'ai trouvé particulièrement intéressant mais aussi très complexe le fait que l'implication de l'aidant puisse être un moteur ou au contraire un frein pour la prise en charge du patient.

Un point qui me semble positif et important à souligner ici, concernant les répercussions de l'épuisement sur le quotidien et la vie de l'aidant et de l'aidé, est qu'aucune forme de négligence dans les soins, de maltraitance ou de violence n'a été évoquée par les soignantes, malgré la richesse de leur expérience.

L'accompagnement de l'aidant par l'infirmière, d'après les entretiens et ce que j'en retiens, repose sur l'écoute, la reconnaissance de l'épuisement et l'adaptation aux besoins de chaque aidant, mais aussi sur la confiance et la coopération.

Toutefois, je me questionne sur les connaissances et la communication réalisées vis-à-vis des professionnels de santé en faveur des aidants. Je pense notamment à cette soignante qui a exprimé L.137 : *« Il doit également y avoir des associations d'aidant… mais je dois admettre que je n'en connais pas* ». La communication concernant les actions, les associations et les événements dédiés aux aidants est-elle suffisante ? La profession infirmière doit-elle être davantage informée de ces institutions afin de pouvoir, à son tour, mieux les communiquer ?

Puisqu'il m'est permis ici d'apporter mon positionnement, je suis aussi particulièrement marquée par le dernier point que j'ai souligné dans mon analyse, à savoir la forte prédominance féminine parmi les aidants. Cette particularité fait écho à ma situation de départ, celle de cette femme épuisée que j'ai rencontrée lors de ma première année d'études. Cette expérience m'a profondément touchée et a eu un impact suffisamment fort pour que, trois ans plus tard, elle devienne le point de départ de mon sujet de mémoire.

VI. SYNTHESE DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE

Grâce à cette enquête, j'ai pu confronter mes recherches théoriques avec des éléments du terrain. Les trois entretiens obtenus ont été particulièrement intéressants à lire et à analyser. J'ai rencontré des professionnelles passionnées par leur métier, convaincues de leur capacité à s'impliquer pour aider les aidants.

Des liens clairs ont pu être établis entre le rôle d'aidant, l'épuisement et l'accompagnement de l'infirmière. Finalement, peu d'écarts sont ressortis entre la théorie et les entretiens. Au contraire, plusieurs concordances ont pu être observées. Les entretiens ont confirmé ce que la théorie suggérait : les aidants jouent un rôle crucial dans la prise en charge des proches malades ou dépendants, mais cet engagement peut mener à un épuisement physique et psychique important. Il me semble que la perception des soignants vis-à-vis du rôle et de l'engagement de l'aidant est avérée. De même, les signes possibles de l'épuisement et leurs conséquences ne sont pas inconnus des soignantes interrogées.

Dans cette synthèse, je souhaite donc m'intéresser principalement aux éléments nouveaux qui ont été évoqués. Il est ainsi apparu la notion de désert médical, qui impacte de nombreuses prises en charge, ou, justement, l'absence de prise en charge. Les aidants sont également touchés : ils doivent parfois apprendre à réaliser des gestes techniques, faute de professionnels disponibles pour intervenir. La relation qui se crée entre l'infirmière et l'aidant est également un élément nouveau ressorti des entretiens. Elle semble se tisser autour de la confiance, de l'écoute, du partage émotionnel, mais aussi d'une forme de coopération, installant une vraie dynamique de travail au service du patient.

Néanmoins, de par ces entretiens, J'ai également pu relever des difficultés et certains éléments de divergence du côté des soignants pour concilier au mieux leur travail avec la présence de l'aidant, et qui peut s'avérer par moment être un frein pour eux. Leur implication, parfois remarquable en termes de dextérité, peut aussi devenir intrusive et aller à l'encontre des objectifs de la prise en charge.

QUESTION DE RECHERCHE

Ce qui finalement m'amène à élaborer une nouvelle question de recherche :

« En quoi l'implication d'un aidant peut-elle représenter un obstacle ou, au contraire, un levier dans la prise en charge infirmière ? »

VII. CONCLUSION

Ce rendu est l'aboutissement d'un travail mené sur plusieurs mois. J'ai apprécié travailler sur ce sujet qui m'a questionnée, touchée, mais surtout profondément intéressée. J'espère, à travers ce travail, avoir réussi à faire ressortir le défi que représente le fait de devenir aidant. Un défi que chacun peut être amené à relever à un moment de sa vie.

Si je devais revivre une situation similaire à celle de ma situation de départ aujourd'hui, avec les recherches menées sur ce sujet et mon avancée dans la profession, je serais, je l'espère, à l'écoute de cette patiente, de son vécu, reconnaissante de ses actes, mais aussi attentive à sa souffrance actuelle. Grâce à ce travail, j'aurais également davantage de clés pour comprendre les déséquilibres, les transitions qui se sont créés et les dynamiques qui se sont installées.

Pour conclure ce travail, j'aimerais intégrer une citation de Cynthia Mauro, psychologue ayant publié de nombreux écrits sur la fin de vie, les soins palliatifs, et notamment sur l'entourage dans ces étapes difficiles. En effet, si ce sujet n'a pas été abordé dans le cadre de mon mémoire, il me semble essentiel de souligner que certains accompagnements réalisés par les aidants sont parfois les derniers moments partagés avec leur proche. Cet accompagnement s'installe un jour, brutalement ou non, et peut se poursuivre jusqu'au bout. La citation est la suivante :

> « *...des ambivalences douloureuses auxquelles sont confrontés les proches de patient, aux choix en quelque sorte irréversibles de faire ou de ne pas faire, de dire ou de ne pas dire, d'être là et de ne pas l'être.*
> *Entre les besoins pour le patient et les besoins des proches, les choix pris, parce qu'ils sont des choix d'amour et d'affection, doivent être respectés et valorisés comme étant les bons choix.* » (MAURO, 2008)

Cet extrait, pour moi, met en lumière tout l'équilibre, l'adaptation et l'harmonisation dont fait preuve l'entourage d'un proche malade. Il reflète aussi l'importance du respect, de la bienveillance et de l'absence de jugement de la part de ceux qui observent, interviennent ou accompagnent ces moments, parmi lesquels se trouvent évidemment les soignants.

VIII. BIBLIOGRAPHIE

9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021. (2023). Dans *DRESS* (No 1255). https://dresss-etudes-et-resultats.pdf

Accueil | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. (s. d.). https://www.drees.solidarites-sante.gouv.fr/

Accueil − Insee − Institut national de la statistique et des études économiques | Insee. (s. d.). https://www.insee.fr/fr/accueil

Ageing and Health (AAH). (2015, 29 septembre). *Rapport mondial sur le vieillissement et la sant& # 233 ;* https://www.who.int/fr/publications/i/item/9789241565042

Bannerot, F., Leocadie, M., & Rothan-Tondeur, M. (2019). Déterminants du recours au répit pour les proches aidants de malades atteints de démence. *Santé Publique*, *Vol. 31*(2), 277-286. https://doi.org/10.3917/spub.192.0277

Caregiving burden. making the concept scientifically useful and policy relevant. (1992). *Research On Aging*, *14*(1). https://doi.org/10.1177/0164027592141001

Charlier, É., & Sandron, L. (2018). Les pairs aidants : vecteurs ou victimes de précarisation du travail social ? *Sociographe*, *n° 64*(4), 71. https://doi.org/10.3917/graph.064.0071

CNSA. (2015). Territoires et politiques de l'autonomie. Dans *Caisse Nationale de Solidarité Pour L'autonomie*. https://PUBrapportannuel2015territoiresetpolitiquesdelautonomie.pdf

Constitution d'un statut de l'aidant familial et diffusion des savoirs : une étude empirique à l'Île de la Réunion. (2013). Dans *5e Congrés International AIFRIS*.

Corine Cliquet. (2021). *L'éducation thérapeutique du patient* [Diapositives ; Cours Magistral].

Da Cruz Lima, A. (2021, 26 juillet). *De la réduction de l'épuisement des aidants à la prévention de la maltraitance de la personne aidée*. Anfe. https://anfe.fr/de-la-reduction-de-lepuisement-des-aidants-a-la-prevention-de-la-maltraitance-de-la-personne-aidee/

DRESS. (2012). Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *Études et Résultats*, *799*. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er799.pdf

Flec , Image bande dessinée (2019, September 30). *Journée Nationale Des Aidants*., Association Du Centre De Sante Infirmiers. Https://Www.Les-SoinsInfirmiers.Fr/Journee-National-Des-Aidants/

Formarier, M., & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. https : //conceptssciencesinfirmières.pdf

Formations des professions de santé profession infirmier Recueil des principaux textes relatifs la formation PR parant au diplome d Etat et l exercice de la profession de collectif Ref RO40051286. (s. d.). https://www.le-livre.fr/livres/fiche-ro40051286.html

Française, A. (s. d.-a). *aider | Dictionnaire de l'Académie française | 9e édition*. https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9A0958

Française, A. (s. d.-b). *naturel, -elle | Dictionnaire de l'Académie française | 9e édition*. https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9N0132

Française, A. (s. d.-c). *naturel, -elle | Dictionnaire de l'Académie française | 9e édition*. https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9N0132

Gourvernement. (2020). *Agir pour les aidants 2e stratégie de mobilisation et de soutien*. Agir pour les aidants. https://Dossier-de-presse-strategie-des-aidants-2023-2027-accessible.pdf

Haute Autorité de Santé. (2020). Le repit des Aidant. Dans *HAS*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-06/rbpp_repit_aidants-recommandations.pdf

Hénaut, L., Sardas, J., & Gand, S. (2017). *Aider les proches aidants : Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*. Presses des Mines via OpenEdition.

Joël Ankri. (2019). La santé des aidants. *Adsp*, *109*. https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad1092023.pdf

Joublin, H., & Bungener, M. (2006). *Proximologie : regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Médecine Sciences Publications.

Kolmayer M-P. (2024, novembre). *Entretien semi-directif Guide d'entretien Analyse du contenu* [Diapositives ; Cours Magistral].

L'Age de l'autonomie. (2016). Dans *OCIRP*. https : //BaromètreOCIRPAutonomie2015.pdf

Laporte, P., & Vonarx, N. (2016). Le « bien mourir » perçu dans une approche de l'auto-transcendance et de la transition : deux théories de soin utiles pour l'infirmière. *Recherche En Soins Infirmiers*, *N° 125*(2), 6-19. https://doi.org/10.3917/rsi.125.0006

Larousse, É. (s. d.-a). *Définitions : citation - Dictionnaire de français Larousse*. https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/citation/16228

Larousse, É. (s. d.-b). *Définitions : transition - Dictionnaire de français Larousse*. https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/transition/79157

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. (s. d.). Dans *Légifrance*. https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647

LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. (s. d.). Dans *Légifrance*. https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031700731

Marilou BRUCHON-SCHWEITZER. (2001). Concepts et modèles en psychologie de la santé. *Recherche En Soins Infirmiers*, *67*. https://www.researchgate.net/publication/281575034_Concepts_stress_coping

Martine MAZOYER. (2022). *PSYCHOLOGIE DE LA SANTE* [Diapositives ; Cours Magistral].

Mauro, C. (2009). Les mots de la mort en soins palliatifs. Partage d'expériences cliniques. *Etudes Sur la Mort/Études Sur la Mort*, *n° 134*(2), 51-58. https://doi.org/10.3917/eslm.134.0051

May, S., Jr. (2025, 16 mars). *Caregiving in the US 2020*. The National Alliance For Caregiving. https://www.caregiving.org/research/caregiving-in-the-us-2020/

OpenAI. Correction Orthographique. (2025). ChatGPT. Consulté le 26 mars 2025, à l'adresse https://openai.com/index/chatgpt/

Or gris : seniors acteurs des territoires, dans une soci&eacute ; t&eacute ; pour tous les &acirc ; ges. (2001, 27 mars). *Seniors acteurs des territoires*. Seniors Acteurs des Territoires. https://www.or-gris.org/

Pr. Jean Bouisson. (2012). *Symptômes comportementaux et psychologiques (SCP) du patient atteint de démence ressentis et fardeau de l'Aidant* [Doctorat de Psychologie]. Université Bordeaux 2.

Quel est le rôle infirmier dans la prévention primaire de l'épuisement du proche aidant soutenant le maintien à domicile de la personne aidée atteinte de démence ? (2020). [Travail de Bachelor]. Haute École de Santé Vaud.

Rexhaj, S. H. (2013). *Les strategies de Coping chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrenie* [MEMOIRE DE MASTER, UNIVERSITE DE LAUSANNE]. https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_FCE0FCB44EF8.P001/REF.pdf

Rhéaume, L. (2020). *Guide des aidants : Stratégies pratiques de soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie*.

Risques sur la santé des aidants Ce que je vois, ce qu'ils me disent. (s. d.). Dans *Résidence Autonomie*. https://fichereperesaidantsvoletresiautdecembre2016.pdf

ROULET Caroline. (2018). *Devenir mère en terre étrangère : quel accompagnement infirmier favorise la transition à la maternité des requérantes d'asile ?* [Travail de Bachelor]. Haute école de Genève.

Sacha Jacquart. (2024, décembre). *Soins palliatifs et fin de vie* [Diapositives ; Cours magistral].

Sacha Jacquart. (2025, janvier). *Les troubles démentiels* [Diapositives ; Cours magistral].

S'engager dans une démarche de prise en compte des salariés en situation d'aidant. (s. d.). Dans *Association Française des Aidants*. https://17b-Guide-integral.pdf

Stéphanie Champion. (2022). Identité et reconnaissance du savoir expérientiel de l'aidant-ressource. *Afdet - Santé Éducation*, *32*. https://Article-Aidant-ressource.pdf

Vayssière, A. (2018, 26 septembre). *La prise en charge des aidants naturels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées par le médecin généraliste*. https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02100241v1

IX. ANNEXES

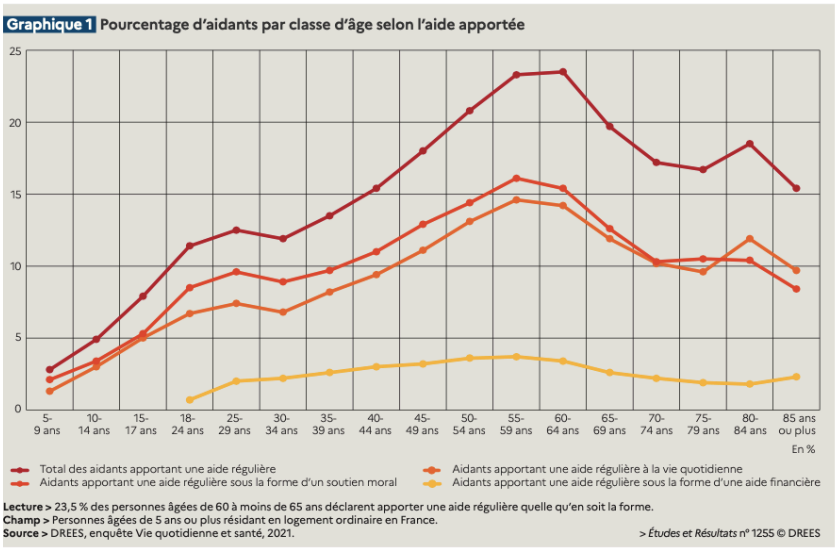
ANNEXE 1 :

Étude de la Direction de la Recherche, des Études, de l'évaluation et des Statistiques en 2021



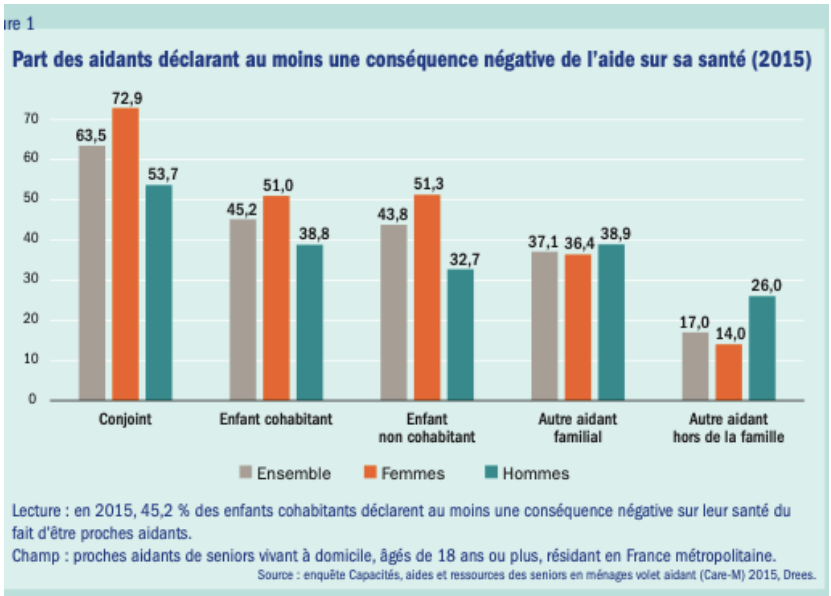
ANNEXE 2 :

Étude de la Direction de la Recherche, des Études, de l'évaluation et des Statistiques en 2021



ANNEXE 3:

Étude de la Direction de la Recherche, des Études, de l'évaluation et des Statistiques en 2015



ANNEXE 4 : Guide d'entretien

THEME	***QUESTION***	**OBJECTIF**
Question inaugurale	*Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ?*	**Objectif** Connaitre le profil et le cursus du professionnels interrogés
Relance	*Année diplôme ?* *Spécialité / formation supplémentaire/ DU ?* *Pouvez-vous présenter le service dans lequel vous travailler actuellement ?*	
Concept aidant	*Selon vous, c'est quoi un aidant naturel et quel est son rôle ?*	**Objectif :** Identifier les connaissances des infirmiers sur le quotidien des aidants et leur perception des rôles, responsabilités de ces derniers
	Dans quel contexte ou situation être vous amener à rencontrer des aidants?	
	Quels sont d'après vous les types de soutien ou actions que les aidants apportent à leur proches le plus fréquemment dans leur quotidien ? *(financier ; humain ; social)*	
Concept Épuisement	*D'après vous, quels pourrait être les signes ou manifestations révélateurs d'un épuisement chez un aidant ?*	**Objectif :** Explorer les aptitudes d'un infirmier pour repérer et observer des signes précurseurs d'épuisement chez un aidant.
	Selon vous, quels sont les principaux facteurs pouvant mener un aidant à l'épuisement?	
	Quelles peuvent être les conséquences de cet épuisement sur la prise en charge du proche ?	
	Comment intervenez-vous lorsqu'un aidant semble en situation de détresse ou d'épuisement ?	

Concept Accompagnement	*Comment percevez-vous votre rôle dans l'accompagnement des aidants naturels ?*	**Objectif** : Comprendre la vision des infirmiers concernant leur rôle et leur implication auprès des aidants, ainsi que les ressources à leur disposition et l'impact de leur intervention
Relance	*Quels types de soutien formaliseriez-vous dans le cadre de votre rôle pour aider les aidants ?*	
	Est-ce que des services d'accompagnement spécifiques sont proposés aux aidants dans votre établissement ou via des services externes ? *(soutien psychologique, groupes de parole, formations, ETP, répit…)*	
	Y a-t-il des moments où vous avez pu remarquer et ressentir que votre intervention avait eu un impact sur la situation de l'aidant ?	
Clôture :	*Avez-vous un/des exemples de situations ou anecdote que vous voulez partager ?* Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé.	

ANNEXE 5 : Catégorisation

Parcours professionnel	
IDE	Extrait
1er entretien IDE 1 : Dialyse pool domicile	L.4 à 6: « J'ai commencé ma carrière comme aide-soignante de 84 à 93[…] l'école d'infirmière de 93 à 97. J'ai travaillé au début en chirurgie polyvalente , puis je suis rentrée en dialyse en 99 et j'y suis toujours ». L.8 à 9 : « Maintenant, je suis au pool domicile et je m'occupe de patients qui sont à domicile, soit pour de la dialyse péritonéale, soit pour de l'hémodialyse. » L131 « J'aime beaucoup ce que je fais, c'est vrai que j'ai la chance[…] » L137 « J'apprécie et j'aime en parler[…] »
2e entretiens IDE 2 : Service Infirmier de Complément et de Suppléance SICS	L.3 à 4 : « J'ai travaillé 1 an […] dans un EHPAD […] faisant fonction aide-soignante » L.6 : « j'ai obtenu mon diplôme d'infirmière en juillet 2022. » L.6 à 7 : « j'ai commencé […] en service d'oncologie […] ensuite, j'ai intégré le service du SICS (service infirmier de complément et suppléance). » L.9 : «Cela fait maintenant plus de deux ans […]. Nous sommes une équipe de huit ide […]. » L.11 à 13 : « […]j'ai été formée en oncologie, HDJ, chirurgie ortho, esthétique, uro, cardiologie, pneumologie, court séjour gériatrique, médecine polyvalente, urgence et UHCD. » L.15 à 16 : « Le SICS, c'est vraiment un service qui me plait, je suis épanouie j'adore !! »
3e entretiens IDE 3 : Libéral	L.3 : « j'ai obtenu mon diplôme en juillet 2014 » L.6 à 8 : « mon activité libérale partiel depuis septembre 2021 […] dans un cabinet en zone rurale[…] »

Aidants	
Sous thème	Extrait
Rôles Perception	E 1 L.17 à 18 « la personne qui est la plus près[…] la plus disponible […] L.18 à 20 : « […] peut être le conjoint ou la fille […] je la vois comme la personne la plus efficace, oui ! C'est la personne qui prend les choses en main. » L.24 à 25 « […] les aidants sont impliqués parce que les patients apportent leurs traitements à la maison »

	L.29 à 30 « […] évidemment ça impacte les aidants, la famille et leur environnement. Et le quotidien est rythmé par les dialyses. » E2 : L.21 à 23: « […] une personne de l'entourage (ami, par exemple) ou de la famille qui vient en aide […]personne malade ou incapable de réaliser les gestes de la vie quotidienne » L.23 à 24: « […]personne non professionnelle qui permet de maintien à domicile[…] » L.25 : « Ce sont des acteurs primordiaux […] » L.28 à 29 : « Ils endossent des responsabilités importantes. » L.30 à 31: « […] assez complexe ni soignant, ni patient, et pourtant il soigne, il souffre[…] avec cette double casquette a assumer[…] » L.69 : « Ils sont une épaule sur laquelle se reposer. » L.73 à 74 : « L'aidant est la comme un « ami » une « famille » ce qui permet à la personne soignée de ne pas être seule. » E3 : L.10 à 11 : « […] personne qui fait partie de l'environnement du patient et qui va nous accompagner, nous et lui dans la prise en charge[…] » L.12 à 13 : « […] un membre de la famille, ça peut être un ami, ça peut être les enfants[…] » L.18 à 22 : « Pour la plupart du temps, c'est la famille […] après, il y a des professionnels qui peuvent intervenir au domicile […]. mais je les intègre pas dans la catégorie des aidants, pour moi, ils ne le sont pas. Ça reste des professionnels, ils sont dans la même dimension que nous, en fait. » L.30 à 32 : «Les aidants, c'est des ressources dès qu'il y a du lien a faire avec les structures hospitalière […] médecins […] au domicile […] »
Contexte Situation	E 1 : L.23 à 25: « […]dialyse à domicile[…] je vois les patients, donc forcément les aidants sont impliqués[…] les patients apportent leur traitement à la maison. » E2 : L.36 à 37 : « Dans mon quotidien […] hier j'ai soigné un patient en oncologie qui était accompagné de son aidante. » L.46 à 50: « […] situation ou j'ai rencontré un aidant il s'agit d'un patient venu aux urgences[…] polyhandicapé[…] il est agité, perdu[…] très difficile pour nous de le rassurer […] Puis là son aidant arrive, ils se connaissant par cœur car […] Le patient est de suite rassuré[…] » E3 : L.17 : « […]nous a domicile, le plus souvent c'est avec la famille […] » L.17 à 18 : « Généralement, c'est les épouses, les enfants, les personnes qui sont au plus près d'eux. »

Soutien Implication Actions	E 1 L.34 à 37 « […] des aidants qui prennent part à la préparation du traitement, à la préparation de la machine, ou en dialyse péritonéale, ils font des gestes, par exemple, à la place du patient. Ils prennent part au traitement, ils sont acteurs du traitement. » L.40 « […] très souvent, c'est le conjoint ou l'enfant qui va faire la dialyse. » L. 44 à 45 « […]ça m'est carrément arrivé de former l'aidant à piquer dans une fistule pour que le patient puisse dialyser. » L.45 à 48 « […]c'était quelqu'un qui était complètement en dehors du circuit de soin. Elle était institutrice, alors ce n'était pas du tout son truc. Et le monsieur ne voulait pas se piquer, il en avait la capacité, mais il ne voulait pas. Donc c'est son épouse qui a eu ce rôle-là. » L.57 à 59 « […] c'est la gestion des déchets, des cartons, de la logistique, des commandes, et des machins, et ils n'en peuvent plus…. Ah oui, ils n'en peuvent plus de faire le rôle de logisticiens ! […] ». E2 : L.26 à 28 : « Ils aident leur proche dans la réalisation d'actes quotidiens, les accompagnent, les soutiennent mais alertent aussi les professionnels en cas de problème. » L.62 à 63 : « […] à l'esprit direct là ça serait l'aide physique, humaine, moral et émotionnel puis social et financier par la suite. » L.64 à 65 : « […] présence pour les actes de la vie quotidienne comme l'hygiène, l'habillement, l'aide aux repas, des balades […] » L.66 à 68 : « […] la gestion de l'argent […] adapter le logement, gérer les papiers, rendez-vous pour avoir des aides… » L.70 à 71: « […] un soutien humain […] moral lors de l'annonce d'une maladie[…] c'est le soutien que je vois le plus depuis le début[…] » L.175 à 176 : « […] il a pu rentrer chez lui avec un respirateur portable adapté à sa trachéo. Sa femme a eu une formation afin de pouvoir s'en occuper au domicile. » E3 : L.25 : « […] le premier, je dirais un soutien psychologique […] ça joue clairement sur le moral des patients […] » L.26 à 29 : « […] physique […] dans l'aide du quotidien, que ce soit pour les repas, toutes les taches logistiques de la maison. » L.29 : « […] organisationnelle […] ils s'occupent aussi de tous les rendez-vous. »

Épuisement	
Sous thème	Extrait
Manifestations Signes	E 1 : L 52 «Alors les aidants se confient beaucoup à nous […] » L55 « […]quand ils s'épuisent, ils nous appellent en disant « j'en peux plus, ça ne va plus » L56 à 60 « […]ce n'est pas la dialyse en elle-même, c'est la gestion des déchets, des cartons, de la logistique, des commandes, et des machins, et ils n'en peuvent plus…. Ah oui, ils n'en peuvent plus de faire le rôle de logisticiens ! Ça leur incombe. Et ouais, souvent, ils nous appellent en nous disant «j'en peux plus, je suis fatigué ». E 2 : L.77 à 78 : « […] nous, les soignants on le remarque très facilement, enfin pour moi , c'est le cas. » L.78 à 80 : « […] sentiment d'impuissance, inutilité, baisse de l'estime de soi, la culpabilité, la négligence de sa vie, se laisser aller, la perte de poids, beaucoup de fatigue. » L.80 à 81 : « Plus facilement irritable […] sur la défensive quand les soignants parlent avec lui[…] des signes de tristesse.» L.83 à 85 : « […] manifester ça par de la colère […] être parfois très invasifs […] regarder le moindre de nos gestes, nous faire répéter […] nous contredire parfois[…] » L.88 : « Il y a aussi les pleurs. » L.88 à 91 : « […] qui s'oublient complètement, qui n'ont plus de vie personnelle, leur vie tout entière tourne autour de la personne aidée. Ils ne côtoient plus grand monde, ne font plus d'activités, ne prennent plus aucun temps pour eux. » L.91a 92 : « […] un jour qui m'a dit « je ne dors plus ».» L.95 : « […] eczéma, fatigue, troubles du sommeil, perte appétit et un stress ++ » E3 : L.35 : « […] je dirais que c'est surtout des signes physique […] » L.36 à 37 : « […] un peu désemparées, avec une fatigue, beaucoup de fatigue, […] jusqu'à l'irritabilité. » L.37 : « Des familles qui baissent un peu les bras […] qui pleurs […] » L.41 à 42 : « Et souvent, on est spectateurs de tout ça, on se rend compte que moralement ils sont épuisés à bout. »
Facteurs Causes	E 1 : L.65 à 69 « […]ce qui les épuise c'est pas tant liés à la personne elle-même, mais tout ce qui tourne autour. C'est l'envahissement du traitement à la maison. Ça leur incombe. Très rarement, en fait, c'est la personne elle-

	même qui dit : « Mon mari me fait suer, j'en ai marre de sa maladie. » Non, ce n'est pas ça. C'est le soin à la maison dont ils sont aussi acteurs, qui envahit trop leur quotidien, leur espace… » L.99 «[…] des soins qui sont très chronophages, très envahissants à la maison. » L.112 à 114 « […]des cas où ils étaient dans un tel désert médical que ducoup, c'est le conjoint âgé qui a été obligé de faire les gestes. Et ça n'a pas été facile !!! » L.124 à 127 « […]cette dame qui piquait son mari, […], elle se mettait une telle pression. Plusieurs fois, il a fallu qu'on arrête le domicile pour revenir au centre de dialyse pour qu'elle puisse souffler régulièrement […] heureusement il a été greffé» E 2 : L.98 à 100 : « […] plus avoir de vie personnelle, l'accumulation de la fatigue, la non reconnaissance de la personne aidée, le sentiment d'échec, la culpabilité « j'aurai pu faire mieux » « j'aurai pu faire ça autrement ». » L.101 : « […] s'isolait socialement[…] » L.102 à 104 : « […] reconnaitre le degré de gravité de la maladie du pro […] aidant dans le déni total […] oublie ou refuse l'aide des professionnels de santé. » L.108 à 111 : « […] pour un parent ou un proche ça peut être terrible de ne pas savoir ce que son enfant ressente vraiment, s'il est triste ou douloureux ou confortable, c'est un questionnement que l'aidant peut avoir de jour comme de nuit, ne pas dormir la nuit […] c'est un cercle vicieux. » E3 : L.44 à 45 : « Le long court […] le fait que ce sont des personnes qui sont là tout le temps, 24h sur 24 […] il n'y a pas vraiment de coupure ! » L.49 a 50 : « Ils sont là dans la durée, ils sont plus exposés que nous, en fait ! »
Conséquences Répercussions	E 1 :L. 72 a 75 « […] On rapatrie la personne avant que les conséquences n'arrivent voilà avant que ça n'arrive, quand ça commence à être compliqué, avant que ça implose à la maison. Et la personne soignée le comprend aussi moralement Ils se rendent bien compte que l'aidant est très très impliqué… très très aidant…» E 2 : L.114 : « […] peut aller jusqu'au décès de la personne aidante. » L.115 : « Il y a aussi la dépression ou des traumatismes qui seront parfois très long à s'estomper dans la vie de l'aidant. » y

	E3 : L.40 : « […]des fois ils sont pas toujours d'accord avec le patient, et ça crée des conflits, des discordes !! » L.53 à 54 : « […] par exemple dans les couples, ça abime beaucoup les relations. » L.54 à 56 : « Je trouve complique d'avoir une vie de couple, une vie de femme quand en même temps on accompagne son époux dans la maladie. »
Besoins	E 1 :L90 a 97 «[…] l'année dernière, je suis intervenu à l'école de Valence avec cette aidante […] ça lui a fait beaucoup de bien[…], je l'ai laissée prendre la parole. Puis la moitié des questions étaient pour elle, et ça lui a fait du bien d'être reconnue et qu'on lui fasse une petite place […] son mari est greffé, mais au mois de juin, elle viendra quand même avec moi à Valence pour parler…(Rire)… elle revient elle veut revenir !! » E3 : L.106 à 108 : « Je pense que de l'entendre de la bouche d'un professionnel de santé et que la démarche est légitime, qu'ils ont le droit de craquer !! Je pense que c'est un peu légitimé, ça rend les choses plus acceptables […] »

Accompagnement	
Sous thème	Extrait
Relation Aidant / IDE	E 1 : L 52 «Alors les aidants se confient beaucoup à nous […] » L 62 à 64 « […]Il n'y a pas de souci, ils nous le disent, ils nous posent des questions, et puis, quand ils veulent que ça reprenne, ça reprend…ou pas. » L131 a 132 «[…] j'ai la chance, parce que je peux les aider jusqu'au bout. » L132 a 133 « […]je peux avoir du temps dédié pour tout ça. Je peux le recevoir, que lui […]» E 2 : L.53 : « […] c'était un vrai travail d'équipe entre les soignants et l'aidante, ce qui facilité les soins du patient […] » E3 : L.38 à 39 : « […] des pleurs puis qui se confient à nous en s'excusant bien sur !! Mais je pense qu'il y a un peu de lâcher prise quand on est là, parce qu'ils n'en peuvent plus. »
Rôles	E 1 : L54 « […]on a un rôle pivot entre le domicile et le centre de dialyse »

	L84 a 87 « Nous, c'est surtout qu'on propose c'est de reprendre le patient au centre. Parce qu'après, c'est vrai que pour l'étape psychologique, c'est bien quand c'est la psychologue qui le fait. Nous, on ne peut pas être partout à la fois, puis bon, on n'est pas formés. Avec notre expérience, on peut soutenir » L117 à 118 « […] si on installe quelqu'un à domicile, c'est que ça va le faire. » L121 a 122 « Voilà, c'est un patient stable on ne met pas des gens à domicile qui vont faire des hypotension » E 2 : L.119 à 120 : « Il est important que je comprenne pourquoi il est épuisé afin que je puisse au mieux l'orienter et l'aider. » L.121 à 122 : « En tant qu'infirmier nous avons un rôle d'aide pour les aidants. » E3 : L.74 : « […]Je pense qu'on a quand même un rôle qui est clé, dans le sens ou on intervient au plus prés. » L.76 à 79 : « […] je pense que le regard d'un infirmier, de par sa formation, est un peu plus large […] et souvent on arrive a identifier des problématiques qui sont différentes de celles que peuvent constater les autres[…] » L.81 à 86 : « […] les situations m'interpellent […] j'ai pas vu un patient depuis une quinzaine de jours[…] ça m'interpelle davantage[…] un amaigrissement[…] une tension dans la maison. »
Soutien de l'IDE Impacts	E 1 : L61 a 62 « […]ce qu'on peut faire, c'est que le patient revient au centre de dialyse, le temps de faire souffler les aidants. » E 2 : L.148 à 149 : « Je pense à l'écoute active, à prendre le relais, c'est-à-dire aire la toilette du patient, l'aider dans la prise de traitement ect… » L.155 à 157 : « Je pense que l'écoute que l'on accorde aux familles, la confiance qu'on leur fait, c'est déjà quelque chose qui les rassure et le soulagent. Ils peuvent voir que nous considérons leur rôles » E3 : L.89 : « […] on va se montrer a l'écoute, on va prendre en compte les aidants. » L.90 à 92 : […] s'assoir un moment, accompagner les pleurs […] second temps, ça va peut-être être la proposition d'aide, la ré évaluation de la fille AGIR, des moyens qu'on peut modifier et augmenter avec les intervenants […] L.104 : « […] ça les rassure […] ca légitime leur détresse.

	L.106 à 108 : « Je pense que de l'entendre de la bouche d'un professionnel de santé et que la démarche est légitime, qu'ils ont le droit de craquer !! Je pense que c'est un peu légitimé, ça rend les choses plus acceptables […] »
Autres Proposition Répit Psychologue	E 1 : L.79 à 83 « c'est assez lacunaire, pour ce coup-là…. On avait une psychologue dans l'établissement qui prenait du temps à faire des rencontres comme ça. Elle faisait des groupes de paroles, et en fait, ça fait longtemps que ça ne s'est pas fait. Il y a quand même une demande, il faut que ça se remette en place !! » E 2 : L.122 à 124 : « […] en service d'oncologie […] les aidants peuvent être reçu par la psychologue […] aussi un salon des famille[…] » L.126 à 129 : « […]un ehpad […] il existe un accueil de jour[…] cela peut vraiment aider les aidants à décharger leur charge mentale, à prendre du temps pour eux. » L.130 à 132 : « […] service de court séjour gériatrique, des séjours de répit c'est-à-dire qu'on accueil des patients […] afin de soulager les aidant. » L.134 à 137 : « Elle a fait hospitaliser son mari, en séjour de répit ce qui lui as permit de souffler, prendre un peu de temps pour elle. Elle était également rassurée de le savoir chez nous, ce qui à diminuer un peu sa charge mentale. » L.137 : « Il doit également y avoir des associations d'aidant… mais je dois admettre que je n'en connais pas. » E3 : L.96 à 97: «En fait si on aiguille pas les familles vers de la vie associatives lorsqu'elles n'ont pas déjà été épaulées par des structures […] c'est compliqué. » L.98 à 100 : « […] soutient psy, mais ça fait des frais onéreux et souvent […] contraintes financières, la disponibilité aussi[…] très disponible physiquement au domicile. Et pour eux c'est compliquer de quitter le domicile, justement pour ne pas laisser la personne aidée, entre guillemet, seule. »
Émotion vis-à-vis des situations	E 1 L.98 « […]c'est vrai qu'on marche sur des œufs, hein !!!! » E 2 : L.85 à 86 : « Cela montre un coté de leur épuisement, mais c'est aussi un frein pour nous, les IDE, dans notre prise en charge du patient. » L.164 : « […] pour nous les soignants c'est parfois difficile à gérer.. » L.166 à 168: « On mettait des médicaments en place et eux aller éteindre les PSE […] difficile de collaborer avec eux, […] qu'il soit a jeun et les parents lui donner à manger en cachette[…] des situations plus complexes que d'autre. »

	E3 : L.41 à 42 : « Et souvent, on est spectateurs de tout ça, on se rend compte que moralement ils sont épuisés à bout. »

Anecdotes
Extrait
E 1 : L.124 à 129 : « […] cette dame qui piquait son mari[…] elle se mettait une telle pression. Plusieurs fois il a fallu qu'on arrête le domicile pour revenir au centre de dialyse, pour qu'elle puisse souffler[…]. » L.126 à 128 : « Et après, heureusement, il a été greffé […] il ne fallait pas que ça dure plus longtemps… elle a fait quand même 5 ou 6 ans […] » E 2 : L.164 à 169 : « […] un enfant de 3 ans en fin de vie et ses parents […] vraiment du mal à l'accepter. On mettait des médicaments en place et eux aller éteindre les PSE […] l'enfant fallait qu'il soit à jeun et les parents lui donner à manger en cachette[…] » L.172 à 174: « […] il est devenue tétraplégique. Sa femme s'en est toujours voulu[…] elle est la jour et nuit. » L.176 à 179 : « Elle a exprimé ses peines en service de réanimation, que pour elle c'était très difficile de le voir comme ça, de nous voir faire également car elle a toute ses habitudes, il fallait utiliser la laçette bleu pour la tracheo et pas la blanche, se coussin ici et pas là. Alors que ce ne sont que des détails mais pour elle ça avait tout son importance […] » E3 : L.110 à 112 : « […] un monsieur de 90 ans […] a domicile […] une hospitalisation a été décidé par son médecin traitant. » L.113à 116 : « […] j'interviens le jour du départ […] l'angoisse est palpable[…] son épouse de met à pleurer. » L.116 à 121 : « […] j'ai pris un temps pour discuter avec elle, […] c'était l'occasion pour elle de souffler un petit peu et d'avoir une pause. Et effectivement elle était totalement d'accord, ouais. »

ET MOI, QUI M'AIDE ?

RÉSUMÉ DU TIRI

INSTITUT DE FORMATION DES PROFESSIONS DE SANTÉ DE PRIVAS

LEA LOBET PROMO 2022-2025

MOTS CLES : aidant, aidant naturels, accompagnement, infirmière, théorie des transitions de Meleis, épuisement, soutien

Dans ce travail d'initiation à la recherche, il est abordé le sujet de l'aidant. J'ai été interpellée lors d'un stage par la situation d'une aidante épuisée, dont l'état a conduit à son hospitalisation en hôpital psychiatrique. Plusieurs questionnements m'ont amenée à approfondir cette problématique et à aboutir à ce travail. La problématique est la suivante : Comment l'infirmière diplômée d'état peut-elle venir en aide et accompagner les aidants naturels dans un contexte d'épuisement ? Dans le cadre théorique, sont développés les concepts d'aidant, d'épuisement, ainsi que la théorie des transitions de Meleis et l'accompagnement. Une enquête de terrain a été menée auprès de trois infirmières exerçant dans des domaines différents : en libéral, au pool d'un centre hospitalier, et en dialyse à domicile. La méthodologie utilisée repose sur une recherche qualitative, menée à travers des entretiens semi-directifs, afin de mettre en lien les recherches théoriques avec les ressentis et expériences du terrain. Les résultats obtenus sont le reflet de mes recherches théoriques, et peu d'écarts ont été démontrés entre le terrain et la théorie. Plusieurs éléments nouveaux sont toutefois apparus, comme l'implication de l'aidant pouvant affecter la prise en charge. Ainsi, ce travail aboutit à une nouvelle question de recherche : En quoi l'implication d'un aidant peut-elle représenter un obstacle ou, au contraire, un levier dans la prise en charge infirmière?

AND ME, WHO HELPS ME?

KEY WORDS : caregiver, family caregiver, accompaniment, nurse, support, Meleis transition theory, burnout, support

In this introductory research work, the topic of caregiving is explored. During an internship, I was struck by the situation of an exhausted caregiver whose condition led to her hospitalization in a psychiatric hospital. This experience raised several questions that prompted me to delve deeper into this issue, ultimately leading to this study. The research question is : How can a Registered Nurse support and assist informal caregivers experiencing burnout? A theoretical framework explores the concepts of caregiving and burnout, as well as Meleis' Transition Theory and the notion of support. A field sturvey is conducted with three nurses working in different settings: in a private practice, in the float pool of a hospital center, and in home dialysis care. The methodology is based on qualitative research, using semi-structured interviews to connect theoretical research with real-life experiences and perceptions from the field. The results of this exploratory study reflect my theoretical research, with few discrepancies observed between practice and theory. However, several new elements have emerged, such as the involvement of the caregiver, which may influence patient care. Thus, this work leads to a new research question: To what extent can the involvement of a caregiver represent an obstacle or, on the contrary, a driving force in nursing care?