

Année 2025/2026

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

D.E.S de Médecine Générale

par

Anaïs MAUDET

Vécu des aidants principaux lors de la fin de vie à domicile : une étude qualitative dans les départements du Maine-et-Loire et d'Eure-et-Loir

Présentée et soutenue publiquement le **11/09/2025** devant un jury composé de :

Président du Jury :

Professeur Antoine LEGRAS, Chirurgie thoracique, Faculté de Médecine - Tours

Membres du Jury :

Docteur Alain AUMARECHAL, Médecine Générale, MCA, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Anne-Claire FOUCAT-MICHEL, Médecine Générale – Senonches

Docteur Vincent GOURD, Médecine Générale – Doué-la-Fontaine

Directeur de thèse :

Docteur Aude CHARTIER-GELINEAU, Médecine Générale – Chartres

RESUME

Vécu des aidants principaux lors de la fin de vie à domicile : une étude qualitative dans les départements du Maine-et-Loire et d'Eure-et-Loir.

Introduction : Malgré une préférence d'une majorité de Français de finir leur vie à domicile, cet accompagnement à domicile n'est malheureusement pas toujours possible. Parmi les facteurs limitant cet accompagnement, la présence d'un aidant semble être indispensable. Cependant ce dernier est bien souvent négligé du système de santé malgré le constat d'un épuisement quasi-inévitable. L'objectif de cette étude est de comprendre comment les aidants vivent l'accompagnement de leur proche en fin de vie à domicile.

Matériel et méthode : Une étude qualitative a été menée via des entretiens semi-dirigés auprès d'aidants ayant accompagné leur proche en fin de vie à domicile en Eure-et-Loir ou en Maine-et-Loire. 9 aidants ont été interrogés au cours de 8 entretiens. La saturation des données a été obtenue. Une analyse phénoménologique des verbatims a ensuite été réalisée.

Résultats : Le choix de l'accompagnement de son proche est souvent évident et naturel pour l'aidant afin d'optimiser le confort de son proche et parfois par intérêt de l'aidant. Les aidants traversent de nombreuses difficultés durant l'accompagnement de leur proche qui peuvent être physiques, psychiques, familiales, sociales, administratives, professionnelles ou financières. Ils décrivent tous des symptômes d'épuisement avec un fardeau important. La prise en charge paramédicale des aidants et de leur proche semble être un bon soutien pour l'aidant. Un soutien moral par le biais de l'entourage familial, amical, professionnel ou par le proche lui-même semble également nécessaire. Malgré la difficulté de cet accompagnement en fin de vie, le décès est souvent vécu de façon positive, comme une chance ou un soulagement pour son proche, mais laisse la plupart du temps un vide immense. L'impact de cet accompagnement est souvent jugé positif en permettant un cheminement de pensée de l'aidant et la possibilité de renforcer les liens avec son proche. Mais l'accompagnement peut aussi être traumatisant ou source de conflit.

Conclusion : L'accompagnement d'un proche en fin de vie est difficile pour l'aidant, un soutien et une prise en charge spécifique de l'aidant semblent indispensables et doivent se poursuivre même après le décès du proche.

Mots clés : Aidants, Fin de vie, Soins palliatifs, Étude qualitative, Domicile

ABSTRACT

Experience of primary caregivers at the end of life at home : a qualitative study in the departments of Maine-et-Loire and Eure-et-Loir.

Introduction : In spite of preference of a majority of French ton end their lives at home, home support is unfortunately not always possible. Among the factors limiting this support, the presency of a caregiver seems essential. The latter however is often found neglected by the health care system despite the assessment of an almost inevitable exhaustion. The aim of this study is to understand how do caregivers experience the support of their relatives during an end of life at home.

Material and method : A qualitative study was conducted via semi-structured interviews with caregivers having support their relatives during end of life at home in Eure-et-Loir or Maine-et-Loire. 9 caregivers were interrogated during 8 interviews. Data saturation was obtained. A phenomenological analysis of the verbatims was then produced.

Results : The choice of supporting one's relative is often obvious an natural for the caregivers in order to optimize the comfort of the relative and sometimes by interest of the caregiver. Caregivers get through many issues during the support of their relative, which can be either physical, psychological, family, social, administrative, professionnall or financial. All describe symptoms of exhaustion with important burden. Paramedical support of caregivers and their relative seems to be helpful for the caregiver. Moral support through family, friendly, professionnall circle, or through the relative himself seems also necessary. Despite the difficulty of this support of the end of life, the decease is often experienced in a positive way, as a chance or a relief for the caregiver, but it leaves room to a great void. Support's impact is often considered positive by allowing a throught process for the caregivers and the possibility to reinforce the links with the relative. However the support can also be traumatizing or source of conflict.

Conclusion : Supporting a relative during end of life is difficult for the caregiver, specific support and care for the caregiver seems essential and must continue even after the death of the relative.

Keywords : Caregivers, End of life, Palliative care, Qualitative study, At home

UNIVERSITE DE TOURS FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Denis ANGOULVANT

VICE-DOYEN

Pr David BAKHOS

ASSESSEURS

Pr Philippe GATAULT, *Pédagogie*
Pr Caroline DIGUISTO, *Relations internationales*
Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*
Pr Pierre-Henri DUCLUZEAU, *Formation Médicale Continue*
Pr Hélène BLASCO, *Recherche*
Pr Pauline SAINT-MARTIN, *Vie étudiante*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Pr Georges DESBUQUOIS (†) – 1966-1972
Pr André GOUAZE (†) – 1972-1994
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014
Pr Patrice DIOT – 2014-2024

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON
Pr Gilles BODY
Pr Philippe COLOMBAT
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr Patrice DIOT
Pr Luc FAVARD
Pr Bernard FOUQUET
Pr Yves GRUEL
Pr Frédéric PATAT
Pr Loïc VAILLANT

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – D. BABUTY – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – P. DUMONT – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – G. LORETTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – D. PERROTIN – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – P. ROSSET – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AMELOT Aymeric	Neurochirurgie
ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel.....	Immunologie
AUDEMARD-VERGER Alexandra.....	Médecine interne
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BACLE Guillaume.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe.....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Theodora.....	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique.....	Physiologie
BOULOUIS Grégoire	Radiologie et imagerie médicale
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNAUT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe.....	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
DESMIDT Thomas.....	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline.....	Gynécologie obstétrique
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
ELKRIEF Laure	Hépatologie – gastroentérologie
ESPITALIER Fabien.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
FAUCHIER Laurent.....	Cardiologie
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
GATAULT Philippe	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François.....	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique.....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LE NAIL Louis-Romée	Cancérologie, radiothérapie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie

LEFORT Bruno	Pédiatrie
LEGRAS Antoine	Chirurgie thoracique
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
LEVESQUE Éric	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PARE Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PASI Marco	Neurologie
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET-BIGOT Bénédicte	Thérapeutique
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

LIMA MALDONADO Igor Anatomie || MALLET Donatien | Soins palliatifs |

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine Anglais |

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

CANCEL Mathilde	Cancérologie, radiothérapie
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo.....	Rhumatologie
CHESNAY Adélaïde	Parasitologie et mycologie
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DE FREMINVILLE Jean-Baptiste	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GARGOT Thomas	Pédopsychiatrie
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
HOARAU Cyrille	Immunologie
KERVARREC Thibault.....	Anatomie et cytologie pathologiques
KHANNA Raoul Kanav	Ophtalmologie
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEDUCQ Sophie	Dermatologie
LEJEUNE Julien	Hématologie, transfusion
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOUMNEH Thomas.....	Médecine d'urgence
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
RAVALET Noémie	Hématologie, transfusion
ROUMY Jérôme.....	Biophysique et médecine nucléaire
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline.....	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
BLANC Romuald	Orthophonie
EL AKIKI Carole.....	Orthophonie
NICOLOU Antonine	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain	Médecine Générale
BARBEAU Ludivine	Médecine Générale
CHAMANT Christelle	Médecine Générale
ETTORI Isabelle.....	Médecine Générale
MOLINA Valérie	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime	Médecine Générale
PHILIPPE Laurence.....	Médecine Générale
RUIZ Christophe	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUTIN Hervé.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoît.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOMOT Marie	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR Inserm 1100
GUEGUINO Maxime	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HAASE Georg.....	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
HENRI Sandrine	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LABOUTE Thibaut.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LATINUS Marianne	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERRER Julie	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
SECHER Thomas.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
TANTI Arnaud	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
WARDAK Claire	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'éthique médicale

BIRMELE Béatrice.....Praticien Hospitalier

Pour la médecine manuelle et l'ostéopathie médicale

LAMANDE Marc

Pour l'orthophonie

BATAILLE Magalie.....Orthophoniste

CLOUTOUR Nathalie

CORBINEAU Mathilde

HARIVEL OUALLI Ingrid.....Orthophoniste

IMBERT Mélanie

SIZARET Eva

Pour l'orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....Orthoptiste

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des enseignants et enseignantes
de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits aux indigents,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

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

Respectueux(euse) et reconnaissant(e) envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs parents.

Que les hommes et les femmes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert(e) d'opprobre
et méprisé(e) de mes confrères et consœurs
si j'y manque.

Remerciements

Au Professeur Antoine LEGRAS, je vous remercie d'avoir accepté de présider ce jury et de l'intérêt porté à mon travail.

Au Docteur Aude CHARTIER-GELINEAU, merci d'avoir accepté de m'accompagner pendant ce si long travail. Tes idées, ton soutien, ta confiance et ces discussions très enrichissantes qu'on a eus ensemble ont vraiment été indispensables pour arriver au bout de ce projet. Un grand merci.

Au Docteur Alain AUMARECHAL, je vous remercie d'avoir accepté d'être présent dans ce jury et de juger mon travail. Vous m'avez également accompagné au tout début de mon internat en tant que tuteur ainsi, la boucle est bouclée.

Au Docteur Anne-Claire FOUCAT-MICHEL, merci d'être présente dans ce jury. On a commencé nos premiers pas en médecine ensemble. On a été externes ensemble, puis internes ensemble et maintenant te voilà prête à valider mes débuts en tant que Docteur. Merci pour ta bienveillance et ton amitié, ta présence à cette soutenance me rassure énormément.

Au Docteur Vincent GOURD, merci pour l'intérêt porté à mon travail et pour votre aide à la réalisation de celui-ci. Je suis reconnaissante de vous compter parmi les membres de ce jury.

Aux aidants qui ont eu la gentillesse de me recevoir et de me livrer une partie si intime de leur vie. Vos histoires étaient toutes plus touchantes les unes que les autres, remplies d'amour et de dévouement malgré les nombreuses difficultés que vous avez traversées. Merci infiniment pour votre confiance et votre sincérité. Ce travail n'aurait jamais été possible sans vous.

Un grand merci à tous ceux qui ont contribué à la rédaction de cette thèse : Aude bien sûr, ma première lectrice, pour ta confiance et tes conseils si précieux, Lucas pour tes coups de pression (pas toujours appréciés sur le moment) et ton soutien moral au quotidien, Maman ma correctrice express, Alexeï et sa maman mes traducteurs aux petits oignons.

A toute l'équipe du CALME,

Cet endroit incroyable où vous m'avez transmis votre amour pour l'addictologie. Et surtout vous m'avez fait réaliser que je pouvais être un bon médecin. J'ai adoré travailler avec chacun d'entre vous, vous me manquez terriblement. Merci particulièrement à Catalina et Véronique, mes maitres Jedi, pour m'avoir si bien formée, encadrée et accompagnée ; à Michèle pour ta confiance, ta bienveillance et ton écoute attentive ; et à Alexeï pour tes bons conseils, nos fous rires à table et ton amitié.

*« La médecine qui soulage et console doit être autant considérée
que celle qui guérit et qui sauve »*

Jean Leonetti

Table des matières

<i>RESUME</i>	2
<i>ABSTRACT</i>	3
I. INTRODUCTION	13
II. MATERIEL ET METHODE	15
1. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	15
2. AUTORISATIONS LEGALES	15
3. ÉTUDE QUALITATIVE	15
4. ÉCHANTILLON	15
5. ORGANISATION DES ENTRETIENS	16
6. ANALYSE	17
III. RESULTATS	18
1. CARACTERISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON	18
2. RESULTATS	18
2.1. <i>Avant l'accompagnement : les raisons de cette décision</i>	18
2.2. <i>Pendant l'accompagnement : difficultés et soutien</i>	21
2.2.1. Les difficultés rencontrées	21
2.2.2. Les ressources de l'aidant	26
2.3. <i>Après l'accompagnement : vécu du décès et impact de l'accompagnement</i>	28
2.3.1. Vécu du décès	28
2.3.2. Impact de cet accompagnement	29
2.4. <i>Schéma récapitulatif des résultats</i>	32
IV. DISCUSSION	33
1. VALIDATION EXTERNE : COMPARAISON DES RESULTATS PRINCIPAUX AVEC LES DONNEES DE LA LITTÉRATURE	33
1.1. <i>Une décision évidente entre amour et obligation</i>	33
1.2. <i>Un accompagnement épuisant, physiquement et psychologiquement</i>	33
1.3. <i>Un soutien paramédical et moral nécessaire</i>	34
1.4. <i>Un vécu principalement positif</i>	34
1.5. <i>Une expérience difficile qui peut laisser des marques</i>	35
2. VALIDITE INTERNE : FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE	36
2.1. <i>Limites de l'étude</i>	36
2.2. <i>Forces de l'étude</i>	36
3. LES CONCLUSIONS POUR UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT A DOMICILE	37
V. CONCLUSION	39
VI. BIBLIOGRAPHIE	40
VII. ANNEXES	43
1. ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN	43
2. ANNEXE 2 : NOTE D'INFORMATION	44
3. ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	45
4. ANNEXE 4 : GRILLE COREQ	46

I. Introduction

Le vécu des aidants m'a rapidement posé question lors de mes premières expériences de pratique en médecine générale et devant la difficulté du maintien au domicile des personnes en soins palliatifs. Je me souviens d'un appel en urgence d'une famille lors de mon premier stage en médecine générale, pour un monsieur déjà suivi à domicile dans un contexte de soins palliatifs et de fin de vie, qui demandait une hospitalisation rapide devant l'approche du décès. J'ai d'ailleurs plusieurs fois vu ce motif d'hospitalisation lors de mes stages à l'hôpital « hospitalisation pour fin de vie » sans jamais bien comprendre pourquoi ce moment si précis de la fin de vie devait alors se passer à l'hôpital et non à domicile comme le reste de la prise en charge. De nombreuses études⁽¹⁾⁽²⁾⁽³⁾⁽⁴⁾ se sont déjà penchées sur les facteurs limitant le maintien au domicile en fin de vie et en effet la présence de l'aidant semble être un facteur indispensable. Cependant ce dernier est bien souvent négligé du système de santé malgré le constat d'un épuisement quasi inévitable⁽⁵⁾.

Le but de cette étude est de comprendre comment les aidants vivent l'accompagnement de leur proche en fin de vie à domicile afin d'identifier les limites mais également les bénéfices secondaires ou les intérêts personnels de cet accompagnement et repérer le soutien et la prise en charge qu'ils peuvent avoir pendant cette période si particulière.

La fin de vie en France

En France le lieu de décès le plus fréquent reste l'hôpital avec seulement 24% des décès à domicile et 12% en institution en 2019⁽⁶⁾. Pourtant si on interroge les Français sur leur souhait pour leur fin de vie, la plupart préfèrent décéder à domicile dans un environnement familial soit 60% et 22% de plus seulement si l'accompagnement nécessaire y est disponible⁽⁷⁾.

Si on remonte un peu dans l'histoire, on s'aperçoit que le lieu de décès s'est progressivement déplacé du domicile à l'hôpital au cours des années. En effet dans les années 50, le domicile est largement majoritaire en ce qui concerne la fin de vie et ce jusqu'à la moitié des années 70 où il cède progressivement sa place à l'hôpital. Cette modification du lieu de décès pourrait s'expliquer à la fois par des causes de décès différentes avec notamment l'augmentation des décès par cancer qui aurait plus de chance de finir leur vie à l'hôpital et par un vieillissement de la population qui s'accompagne souvent d'une perte d'autonomie progressive associée à un plus fort taux d'hospitalisation⁽⁸⁾. En effet, en 2021 les 3 premières causes de décès en France sont les tumeurs (25,7%), les maladies de l'appareil circulatoire (20,9%) et le Covid-19 (9,2%)⁽⁹⁾.

En France on observe une véritable augmentation de l'espérance de vie (80 ans chez l'homme et 85.7 ans chez la femme en 2023) et donc un vieillissement de la population avec des patients de plus en plus âgés⁽¹⁰⁾ et de plus en plus dépendant.

Le Covid-19 a également eu un impact sur le lieu de décès en France, avec une augmentation du nombre de décès à domicile même si les décès dû au Covid-19 se passe le plus souvent à l'hôpital mais le recours à l'hospitalisation à domicile en fin de vie même en dehors des périodes de crise épidémique semble plus importante⁽¹¹⁾.

L'aidant

Selon la Chartres européenne de l'aidant familial, l'aidant naturel est « une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/de soutien. Cette aide/soutien peut être assuré de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes, notamment soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, formalités administratives, déplacement, coordination, soutien psychologique et vigilance permanente (en cas d'handicap physique) ou activités domestiques »⁽¹²⁾.

On compte actuellement en France entre 8 et 11 millions d'aidants âgées de plus de 16 ans, qui sont majoritairement des femmes (57%) et le plus souvent un membre de la famille mais qui peuvent également être des amis ou des voisins dans seulement 10% des cas. Certains utilisent le terme « d'aidant familial » pour désigner les aidants ayant un lien familial avec le proche aidé, d'autres parle plutôt de « proche aidant » de façon à être plus général. On peut également parler d'aidant « naturel », « informel » ou encore « non professionnel »⁽¹³⁾.

II. Matériel et méthode

1. Recherche bibliographique

Une bibliographie a été réalisée via des recherches sur les sites internet du Sudoc, Pubmed, CAIRN ou encore DUMAS. Les mots clés utilisés pour ces recherches étaient « caregiver », « end-of-life », « palliative care », « home care » pour l'anglais et « aidants », « fin de vie », « domicile », « soins palliatifs » pour le français ; avec l'opérateur booléen « AND ».

2. Autorisations légales

Cette étude se classe hors loi Jardé, les seules démarches réglementaires obligatoires sont la déclaration à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Mais dans la mesure où le recueil des données était complètement anonyme et qu'il ne contenait aucune donnée qui permettait de remonter à l'identité des aidants, la déclaration à la CNIL n'était pas nécessaire selon l'attachée de recherche clinique coordonnateur du CHRU de Tours.

3. Étude qualitative

Une étude qualitative a été menée via des entretiens semi-dirigés individuels. Cette méthode a permis aux patients de s'exprimer librement sur leur ressenti et leur vécu, ce qui semble plutôt adapté vu le sujet abordé. L'entretien semi-dirigé a également permis de moduler les questions en fonction des réponses données ou déjà obtenues, tout en maintenant les 5 axes principaux abordés dans le guide d'entretien utilisé (Annexe 1) : la raison de l'accompagnement, les difficultés rencontrées, les ressources de l'aidant, le vécu du décès et l'impact positif ou négatif de cet accompagnement. Ce guide d'entretien a été établi selon les données de la littérature et les travaux de thèse déjà réalisés sur ce thème ^(1,14,15). Il a également été validé par une psychologue de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital de Dreux (28) afin de mieux cerner le sujet sans pour autant être intrusif ou déplacé envers l'aidant interrogé.

4. Échantillon

La population étudiée était des aidants principaux ayant accompagné leur proche à domicile en Eure-et-Loir ou dans le Maine-et-Loire. La durée d'accompagnement au domicile devait être d'un mois minimum. La fin de vie devait avoir eu lieu en ambulatoire ou à l'hôpital si le dernier séjour était inférieur à 2 semaines avant le décès. Le décès du proche devait dater d'au moins 3 mois mais il n'y avait pas de durée maximum après le décès. Pour ce qui concerne cette durée après le décès, une recherche bibliographique a été menée pour identifier une durée minimale de deuil mais aucune date précise n'a été retrouvée. La question a également été abordée avec une psychologue de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital de Dreux qui anime un

groupe de parole autour du deuil, qui conclut qu'il n'y a pas de durée universelle à respecter après le décès d'un proche mais que cette durée va varier entre les différents aidants. Une durée de 3 mois a alors été choisie de façon arbitraire pour laisser aux aidants un temps de réflexion et d'assimilation vis-à-vis de l'expérience vécue avec leur proche.

Il n'y avait pas de critère de sélection selon l'âge ou le sexe de l'aidant, ni de la pathologie du proche ou encore du lien de parenté entre le proche et l'aidant. Les critères d'exclusion retenus étaient la présence d'un trouble mnésique important chez l'aidant l'empêchant de se rappeler de son vécu (évalué par le professionnel nous adressant le patient ou par l'investigateur au moment de la prise de contact) ou l'incapacité de celui-ci à communiquer en Français.

Les aidants ont été recrutés via certains médecins généralistes du département, contactés par l'investigateur par mail, via le réseau de contact personnel de l'investigateur. Certains aidants ont été recrutés via le réseau de soins palliatifs du département, l'EMSP de Dreux, l'EMSP de Chartres, l'EADSP de Dreux, l'ASSAD-HAD ou encore par l'intermédiaire d'associations comme JALMAV, la Fédération des familles rurales et l'UDAF.

5. Organisation des entretiens

Les aidants étaient contactés par leur médecin, leur psychologue ou l'association qui les accompagnait et avaient donné leur consentement pour que leurs coordonnées soient communiquées à l'investigateur. Un premier contact était ensuite réalisé par téléphone ou par mail où je me présentais, j'expliquais le déroulement de mon travail et son objectif, puis je détaillais les modalités de l'entretien. Ce dernier point était également résumé dans une note d'information écrite (Annexe 2) communiquée par mail aux aidants ou remise en main propre au moment de l'entretien. Un délai de réflexion d'une semaine était systématiquement proposé puis une date de rendez-vous était fixée.

Les entretiens se sont déroulés de février 2024 à juin 2025, jusqu'à l'obtention de la saturation des données. Au total 9 aidants ont été interrogés par un investigateur unique au cours de 8 entretiens. Un entretien a en effet été réalisé avec 2 aidants en même-temps (la mère et sa fille) qui se sont relayés en tant qu'aidant principal lors de l'accompagnement de leur proche. Le lieu de l'entretien était choisi par l'aidant, à son domicile la plupart du temps ou dans un bureau mis à disposition à la clinique du CALME à Illiers-Combray. Il était bien précisé que nous ne devions pas être dérangés pendant l'entretien et que la présence d'une tierce personne était déconseillée afin de pouvoir faciliter notre échange.

L'accord de l'enregistrement de l'entretien était de nouveau demandé oralement avant de débiter et un formulaire de consentement écrit (Annexe 3) était également signé par les aidants.

Les entretiens ont été enregistrés via l'application « Dictaphone » de l'Iphone®. La retranscription a ensuite été réalisée grâce à l'application iTranscribe® puis vérifiée et complétée manuellement via le logiciel Word® dans un second temps et rendue anonyme. Certains aidants ont souhaité relire la retranscription de leur entretien.

6. Analyse

Une analyse phénoménologique des verbatims a ensuite été réalisée en parallèle afin de pouvoir repérer la saturation des données. Une première lecture flottante des verbatims a permis de s'imprégner du texte et du contexte des entretiens. Puis les verbatims étaient annotés et commentés librement afin d'en dégager des premiers thèmes récurrents. Le Dr Chartier-Gelineau a réalisé une double lecture et un double encodage des verbatims permettant une triangulation des données. Enfin les différents thèmes abordés ont ensuite été regroupés en grande catégorie et classés afin de mieux comprendre le vécu des aidants.

III. Résultats

1. Caractéristiques de l'échantillon

Au total 8 entretiens ont été réalisés entre février 2024 et juin 2025 et 9 aidants ont été inclus dans l'étude soit 7 femmes et 2 hommes. 2 aidantes ont été perdues de vue avant de pouvoir organiser un entretien. Les aidants interrogés étaient âgés entre 17 et 77 ans au moment de l'entretien avec un âge moyen de 52 ans et un âge médian de 58 ans. La pathologie du proche accompagné était variée : 3 cancers, 4 maladies neurologiques dont 2 maladies neurodégénératives, 1 polypathologie. Les aidants de l'étude étaient tous des aidants familiaux, majoritairement le conjoint ou un enfant du proche. 5 aidants étaient en activité professionnelle au début de l'accompagnement. La durée entre l'entretien et le décès du proche pouvait varier entre 3 mois et 4 ans. La durée moyenne des entretiens était de 45 minutes.

	Sexe	Age	Pathologie	Relation aidant/aidé	Activité professionnelle	Temps après le décès	Durée
E1	F	60	Alzheimer	Fille	Oui	4 mois	52 min
E2	F	36	Cancer du pancréas	Conjointe	Oui	6 mois	23 min
E3	F	68	Cancer digestif	Épouse	Non	2 ans	32 min
E4	M	69	Hématome cérébral	Fils	Non	3 mois	15 min
E5	F	36	Gayet-Wernicke	Épouse	Oui	9 mois	46 min
E6	F	45	Cancer du pancréas	Conjointe	Oui	1 an	58 min
E7	F	58	Polypathologie	Fille	Oui	2 ans	93 min
E7'	F	17	Polypathologie	Petite-fille	Non	2 ans	93 min
E8	M	77	Atrophie multisystématisée	Époux	Non	4 ans	44 min

Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon

2. Résultats

2.1. Avant l'accompagnement : les raisons de cette décision

Une évidence

La plupart des aidants considèrent l'accompagnement à domicile de leur proche comme un choix évident et **naturel**, sans presque qu'ils ne se posent la question de faire autrement. D'ailleurs lors des entretiens, il était souvent difficile pour l'aidant d'apporter une réponse à cette question.

« Naturellement je me suis retrouvée aidante à partir de ce moment-là et jusqu'à ces derniers moments. » (E6).

Au-delà d'un choix naturel, l'évidence peut aussi venir d'une forme de **responsabilité** envers ses aînés, d'un devoir familial intrinsèque.

« On doit s'occuper de nos aînés en fait, enfin je devais m'occuper de ma maman. » (E7).

Une obligation

Cette décision peut aussi apparaître comme un **choix imposé** à l'aidant car il est la seule personne disponible ou capable de s'occuper de son proche.

« Euh bah parce que je n'avais pas trop le choix » (E5).

L'aidant peut le percevoir comme une obligation notamment s'il a les **compétences** pour accompagner son proche étant donné sa profession ou sa place dans la famille.

« Moi à la base je travaille dans tout ce qui est service pour handicapé donc je sais ce que c'est l'accompagnement. » (E2).

Parfois il peut également s'agir de répondre à une **promesse** faite auparavant à son proche. Cependant cet argument a été peu cité parmi les différents aidants interrogés.

« J'avais fait cette promesse, je ne pouvais pas revenir sur cette promesse. » (E1).

Le confort de son proche

Le domicile est souvent perçu comme un **endroit privilégié** pour son proche par les aidants interrogés. Garder son proche à domicile permet alors d'éviter de changer ses habitudes ou de le séparer de sa famille et ainsi de lutter contre l'isolement de son proche.

« Si je le place en maison il va s'ennuyer. » (E4).

Ce sentiment est renforcé par d'éventuelles **mauvaises expériences** avec les hospitalisations précédentes où la qualité de vie n'est pas forcément préservée et où la prise en charge ne convient pas toujours à l'aidant. L'hospitalisation n'est d'ailleurs pas toujours possible.

« Elle est restée 18 jours à l'hôpital à [grande ville] avant d'être en HAD, je crois que là elle en est ressortie, elle était moins bien qu'en entrant. » (E8).

L'aidant n'est pas le seul à voir le domicile comme un lieu de fin vie privilégié, il résulte aussi très souvent d'un **choix** du proche de rester chez lui. Choix qu'il va alors communiquer à l'aidant afin qu'il puisse respecter sa décision.

« De toute façon c'est sa volonté. Il a toujours dit « je veux mourir à la maison ». » (E4).

L'importance d'un **environnement adapté** avec des besoins matériels et physiques réunis au domicile a tout de même été soulevé comme influençant le choix de l'aidant de garder son proche à domicile.

« Et puis la maison était adaptée. » (E1).

L'intérêt de l'aidant

Le **lien affectif** qui lie le l'aidant à son proche le pousse à vouloir le garder avec lui, près de lui, ne pas le confier à quelqu'un d'autre, ne pas l'abandonner. Certains aidants voient ainsi l'opportunité de profiter des derniers instants de leur proche, de pouvoir passer un maximum de temps avec lui.

« C'est sûr j'aurais pu le mettre à l'hôpital ou le laisser à ses parents, à sa famille. Mais nan en fait il y a de l'amour. » (E2).

Ce qui n'est à l'inverse pas possible à l'hôpital avec la difficulté pour certains aidants de devoir s'y rendre.

« Moi j'aimais autant qu'il soit là parce que sinon à l'hôpital je n'y serais pas allé » (E3).

Le fait de s'occuper de son proche pouvait aussi permettre à l'aidant de se sentir **utile** et important pour son proche. Le rôle d'aidant peut ainsi permettre de se **valoriser**.

« Quand je l'accompagnais j'avais vraiment l'impression de servir à quelque chose, [...] d'être où il fallait quand il fallait. » (E8).

L'aidant peut aussi rencontrer des difficultés à se séparer de son proche, par peur de se retrouver tout seul, de s'ennuyer.

« Ça me faisait de la compagnie » (E4).

2.2. Pendant l'accompagnement : difficultés et soutien

2.2.1. Les difficultés rencontrées

L'épuisement de l'aidant

Tous les aidants interrogés ont décrit des signes d'**épuisement** et de **fatigue physique** parfois associés à des troubles du sommeil qui peuvent alors aboutir à des tensions ou des conflits avec le proche.

« J'avais une certaine fatigue morale, je l'ai bien sentie juste après. » (E6).

Cet épuisement peut être majoré s'il existe des **troubles du comportement** chez leur proche ou s'ils maintiennent une **activité professionnelle** en plus de leur rôle d'aidant.

« J'étais épuisée parce que mon père était violent verbalement et très violent. » (E1).

« Sauf qu'à un moment donné j'étais plus dans mon boulot, je dormais plus donc on m'a dit stop, burn-out, la totale, stop. » (E2).

Les aidants parlent d'un véritable **fardeau** qui augmente en fonction du degré de dépendance de leur proche. Ils parlent du rôle de l'aidant comme d'un travail à plein temps, toute la journée de l'aidant est centrée autour de leur proche, ce qui entraîne une **hyperactivité** de l'aidant qui doit être partout à la fois.

« Ouais j'avais plus de vie, plus rien. J'ai fait le rôle de maman, infirmière, aide-soignante, docteur, psychologue. » (E2).

À ce fardeau s'ajoute aussi pour quelques aidants, la **contrainte des protocoles médicaux** parfois lourds, avec des aller-retours à l'hôpital, fatigants pour l'aidant et le proche.

« C'était des allers-retours très souvent à [grande ville], les chimio constamment, la radiothérapie constamment. » (E2).

Les difficultés psychiques

On observe chez certains aidants interrogés une **hypervigilance** vis-à-vis de la santé de leur proche qui entraîne une forte **anxiété** de l'aidant. Cette hypervigilance peut persister même après le décès de leur proche.

« Bon la nuit je dormais pas, j'étais dans l'autre chambre mais je dormais pas parce que j'avais peur qu'il se lève et qu'il tombe. » (E3).

Les aidants parlent aussi du **vécu du diagnostic** parfois difficile. D'autant plus si leur proche est jeune et que le diagnostic est brutal.

« Ça nous tombe dessus et on se dit rien. Il faut laisser le temps d'encaisser le diagnostic. » (E2).

Ce vécu difficile du diagnostic peut s'expliquer par une difficulté de réfléchir à la fin de vie de son proche. **L'organisation et la préparation de la fin de vie** et de la mort alors même que son proche est encore en vie peuvent être compliquées pour l'aidant. Pour les aidants qui sont aussi parents, expliquer et préparer la mort de leur proche à leurs enfants n'est pas toujours simple.

« D'aller aux pompes funèbres avant même qu'il décède pour qu'il choisisse ce qu'il veut et tout. Ouais ça c'est des moments qu'on n'a pas envie de faire en fait » (E2).

« Moi les moments difficiles c'est aussi accompagner mes enfants, pour qu'ils commencent à se préparer etc... Et du coup on évoque des sujets qu'on n'avait peut-être pas prévu d'aborder dans ce cadre-là. » (E6).

La **peur de la mort** était une réelle difficulté pour quelques aidants, ne pas savoir comment ça va se passer ou s'imaginer parfois quelque chose de traumatisant. Mais également associé à la **difficulté à se projeter** dans l'avenir, ne pas savoir à quoi s'attendre.

« J'appréhendais beaucoup son décès, j'appréhendais beaucoup comment ça allait se passer; est-ce que je serai là d'abord et comment ça allait se passer; est-ce que ça allait être ... est-ce que ça allait être violent » (E8).

On peut même observer un **déni de la maladie** avec une difficulté à réaliser l'état dans lequel se situe leur proche. Ce déni est amplifié par l'état fluctuant du proche entre des périodes paisibles et d'autres plus difficiles.

« Mais on est quand même nourri d'espoir, les cheveux repoussent et voilà et puis jusqu'au moment où quelque chose d'autre déconne et c'est reparti. » (E6).

L'aidant est confronté pendant son accompagnement à la **souffrance de son proche**. Voir ce dernier se détériorer, ne plus manger, parfois ne plus le reconnaître, est très difficile à gérer pour l'aidant avec souvent un **sentiment d'impuissance** face à la douleur de son proche. Avec une préoccupation particulière vis-à-vis de la douleur, la perte d'appétit et la perte de poids.

« Quand on lui faisait la toilette il hurlait, il avait mal dès qu'on le retournait. On ne pourrait pas le laisser comme ça. » (E3).

Face à cette impuissance l'aidant ressent parfois un **sentiment de culpabilité**, d'avoir l'impression de ne pas faire assez ou pas correctement, ou encore la culpabilité de s'énerver après son proche, de ne pas avoir la patience nécessaire, de ne pas être assez présent pour son proche ou pour les autres.

« Un sentiment de culpabilité de dire on n'a pas assez à donner aux autres » (E7).

« Il m'est arrivé d'avoir une attitude que je regrette maintenant parce que je ne pouvais pas l'admettre donc ça m'énervait qu'elle n'arrive plus à faire certaines choses parce que j'étais fatigué, nerveusement j'étais très fatigué » (E8).

Les difficultés physiques et médicale

S'occuper d'un proche peut être difficile physiquement pour l'aidant, notamment si **l'environnement n'est pas adapté** et en fonction du degré de **dépendance du proche**.

« Je le coinçais avec mes pieds sous ses pieds là puis je le levais mais comme moi j'avais déjà mal partout c'était pas facile. » (E3).

La **négligence de sa santé** physique et mentale est assez fréquente chez l'aidant qui se focalise uniquement sur son proche et néglige son propre bien-être et ne prend pas le temps de gérer ses propres problèmes de santé. Avec parfois une porte d'entrée dans la **dépendance** ou un facteur favorisant la rechute.

« Mais je mettais entre parenthèse ma santé quoi. » E5.

Isolement social et professionnel

L'isolement social de l'aidant est très fréquent, il se sent alors difficilement soutenu par son entourage que ce soit pendant l'accompagnement ou après le décès. L'absence d'entourage disponible pour l'aidant, le prive de **soutien moral** nécessaire à l'aidant qui ressent un sentiment de **solitude**.

« J'ai gardé des liens bien sûr mais je ne sortais pas comme des jeunes de mon âge » (E7).

Le rôle d'aidant est difficilement compatible avec une activité professionnelle à temps plein et peut parfois conduire au **burn-out**. Certains aidants sont alors obligés de **renoncer à une activité professionnelle** pourtant épanouissante, afin de s'occuper de leur proche.

« Moi en fin de compte je n'ai pas fait le deuil de ne pas retravailler, d'arrêter mon travail parce que j'en ai besoin aussi » (E1).

Le manque de soutien médical ou paramédical

L'accès au soin n'est pas toujours facile dans certaines régions ce qui retarde les prises en charge à domicile et augmente le fardeau et le stress de l'aidant.

« Il fallait trouver des infirmières [...] sauf que j'ai mis 8 jours à trouver des infirmières » (E1).

Devant cette difficulté les aidants se retrouvent contraint de tenir une **place de soignant** auprès de leur proche alors que ce n'est pas forcément un rôle que veut tenir l'aidant et qu'il ne se sent pas toujours compétent.

« On n'a pas les gestes, [...] on ne sait pas comment on doit faire au final mais on fait c'est tout. » (E2).

Un **manque de communication** ou une communication difficile avec les professionnels de santé et surtout avec les médecins spécialistes peut être observée. Ce qui augmente ainsi l'inquiétude de l'aidant vis-à-vis de son proche et son incompréhension de la situation. En découle alors une **perte de confiance** de certains aidants dans la prise en charge hospitalière avec la sensation d'être mis à l'écart et peu accompagnés notamment à domicile. Cependant cette difficulté a été peu soulevée par les aidants interrogés.

« On (les oncologues) nous dit pas préparez-vous à faire ci, préparez-vous à faire ça, faites tel papier, faites une hospitalisation à domicile. » (E2).

Le proche peut parfois exprimer un **refus de soin**, il va alors ne s'appuyer que sur son aidant principal et refuser parfois de façon catégorique toute aide extérieure. Ce qui peut parfois mettre l'aidant dans des situations compliquées voire dangereuses.

(En parlant de l'hospitalisation à domicile) « Non parce qu'il ne voulait pas en fait il ne voyait qu'à travers moi. » (E2).

Les conflits familiaux

Il existe souvent un **décalage** entre la représentation de la maladie ou de la fin de vie par la famille et la réalité vécue par l'aidant.

« Mais sa mère elle était là « mais non il va pas décéder, il va pas décéder ». Je la regarde je fais « A. de toute façon on n'a pas le choix ». » (E5).

L'aidant va se retrouver alors dans une position de médiateur, d'intermédiaire entre son proche et sa famille ou son entourage qui ne partagent pas toujours les mêmes opinions ou façon de

penser la fin de vie. Ces conflits peuvent même persister après le décès avec parfois une véritable rupture familiale.

« Ma fille je pense que c'est à moi qu'elle en veut donc elle m'en veut et elle m'en a beaucoup voulu parce que justement je suis allée jusqu'au bout. » (E1).

L'entourage familial n'est pas toujours assez présent pour l'aidant ou pour leur proche. Il existe chez certains aidants un **sentiment d'injustice** quand le reste de la famille continue à vivre une vie normale et qu'eux s'épuisent auprès de leur proche.

« Je pense que je lui en ai voulu à cette sœur qu'a pas été elle non plus présente en relais » (E7).

Accompagner un proche à domicile demande beaucoup de temps et d'énergie, il est alors difficile d'**assurer ses devoirs familiaux** en même temps, son rôle de parent, son rôle d'épouse, de mari ...

« Mes enfants je les oublié, bon ils sont ados, ils ont compris. » (E2).

L'aidant doit en plus de s'occuper de son proche et de lui-même, être présent pour les autres. On peut observer alors des **changements de positionnement au sein de la famille** avec les enfants qui vont prendre une place différente dans la famille pour s'occuper du parent aidant.

« Mon plus jeune il s'arrangeait pour prendre le bus plus tôt pour passer voir si j'allais bien quoi. Donc voilà ça, ça touche parce qu'on se dit que c'est pas une place d'enfant. » (E6).

Les conflits avec son proche

La situation d'accompagnement crée une certaine **proximité** entre le proche et l'aidant parfois compliquée à gérer en plus de la fatigue, l'anxiété, la douleur ... et pouvant être source de conflit entre l'aidant et son proche. En cas de conflit, l'aidant ressent alors souvent un sentiment de **culpabilité**.

« Bah là à force ça m'énervais, y avait des fois fallait rien dire mais je l'ai engueulé plus d'une fois puis après je le regrettais. » (E4).

Les difficultés financières et administratives

L'accompagnement d'un proche peut avoir un **impact financier** souvent lié aux difficultés professionnelles. Mais pour certains aidants la question financière n'était pas du tout un problème, l'importance était surtout la prise en charge de leur proche.

« J'avais plus d'argent parce que j'avais démissionné. » (E1).

« Puis tous ses frais étaient pris en charge [...] Puis on ne se pose même pas la question franchement quand on est dans ces circonstances. » (E2).

La **gestion administrative** de la fin de vie et du décès de son proche est assez complexe et chronophage pour l'aidant qui se sent **démunis et mal informé** sur les différentes démarches à faire.

« En fait j'avais possibilité d'avoir quelque chose en plus par rapport au fait que j'étais aidante. J'aurais pu limiter mon travail quoi en fait. Ça moi je ne le savais pas. » (E5).

2.2.2. Les ressources de l'aidant

Le soutien médical et paramédical

Les **professionnels de santé libéraux** (infirmières, aides-soignantes, psychologues, médecin généraliste, pharmacien ...), notamment ceux qui interviennent quotidiennement au domicile et permettent à la fois de **décharger le rôle de l'aidant** mais également de repérer et d'alerter en cas de difficulté de celui-ci ; constituent souvent un soutien nécessaire pour l'aidant.

« J'avais quand même les soignants qui venaient 2 fois par jour c'était quand même une sécurité pour moi, j'étais beaucoup moins inquiet. » (E8).

Ces professionnels de santé en plus de l'aide matérielle et technique apportent aussi un certain **soutien moral** aux aidants par leur présence au quotidien.

« Les infirmières libérales était très présentes parce qu'elles sont restées aussi jusqu'au bout » E7.

Mais le soutien passe aussi par les professionnels intervenant auprès des aidants eux-mêmes pour la **mise en place d'un suivi** pour eux du fait de leur rôle d'aidant et de l'épuisement que provoque cet accompagnement. Même s'il est souvent compliqué pour les aidants interrogés de mettre en place un suivi pour eux, la plupart des aidants ne sollicitent pas eux-mêmes les professionnels de santé.

« Avec l'HAD j'avais la psychologue qui venait me voir [...], toutes les 3 semaines, 1 mois. Et donc ça m'a beaucoup, beaucoup aidé, ça m'a vraiment préparé à son décès. » (E8).

Certains se tournent également vers des **médecines parallèles** pour pouvoir prendre soin d'eux ou gérer leur anxiété et une aidante a fait appel à la religion.

« Je fais plutôt ce qu'on appelle peut-être les médecines parallèles [...] je fais du reiki depuis des années » (E1).

On note toutefois que le médecin traitant et son rôle dans le soutien de l'aidant a été peu cité au cours des différents entretiens. Son rôle était souvent limité dans le soutien de l'aidant.

« Je prenais des rendez-vous, nos rendez-vous en même temps. Comme ça en fait on parlait principalement de lui et puis moi c'était juste bon bah voilà tout est bien on continue comme ça quoi, on continue le traitement quoi. » (E5).

Le soutien familial et amical

Toute la famille contribue à sa manière pour entourer l'aidant et le décharger de certaines tâches, ou peut simplement être un **soutien moral** pour l'aidant.

« Ma fille [...] a fait les dossiers APA à l'époque [...]. Celui (son fils) de Singapour s'occupe des comptes. Celui de Taïwan bah il aidait à sa manière » (E1).

« J'allais chez mes parents quand je finis de bonne heure, [...] c'était, c'était le moment où on va dire échappatoire, on parlait de tout, de tout et de rien quoi en fait. » (E5).

L'entourage amical ou le voisinage peut contribuer également au soutien moral notamment.

« On est mieux soutenu par les amis et les voisins que par la famille. » (E4).

Le soutien des pairs-aidants et du réseau associatif

Le **réseau associatif** permet un répit de l'aidant, de maintenir du lien social ou encore de l'informer sur son rôle d'aidant et sur les démarches administratives. Certaines associations aident également aux aidants à trouver une aide financière.

« Alors j'avais fait les directives anticipées ça c'est JALMAV qui m'a aidé parce que je n'y connaissais rien. » (E1).

La **parole** en général que ce soit par le biais d'un groupe de paroles, d'une psychothérapie, d'un échange auprès d'une association ; le fait d'en parler semble aider à soutenir les aidants.

« L'avantage du café des aidants en groupe de paroles c'est que l'on parle le même langage. » (E1).

Le soutien du proche aidé

Le **proche aidé** malgré sa dépendance à l'aidant peut s'avérer un très bon soutien pour ce dernier, par son caractère, sa façon d'envisager et d'anticiper sa fin de vie ou encore sa présence au quotidien.

« Elle n'a jamais eu un mot pour se plaindre, ce qui m'a beaucoup facilité la tâche. » (E8).

L'humour et le rire peuvent être un véritable soutien pour l'aidant, le fait de rire de la situation avec son proche permet aussi de dédramatiser les choses.

« Bien sûr aussi qu'il y a des moments où on en rit et on se moque de nous-mêmes parce que ça aide aussi à surmonter. » (E6).

Le soutien professionnel

Le travail peut permettre à l'aidant d'avoir une **échappatoire** de sa situation, le travail peut également constituer un soutien moral et permettre certaines libertés à l'aidant du fait de sa situation compliquée.

« Parce que quand j'étais au travail c'était le seul moment où j'y pensais pas on va dire [...] c'était l'échappatoire on va dire. » (E5).

2.3. Après l'accompagnement : vécu du décès et impact de l'accompagnement

2.3.1. Vécu du décès

Un vide

La sensation de **vide** une fois le proche décédé est quasi systématique chez l'aidant qui passe alors d'un état d'hyperactivité à plus rien du tout.

« Quand elle est morte, le 2^{ème} jour je me suis assise dans le fauteuil je me suis dit mais qu'est-ce que je vais faire. » (E1).

Certains aidants ressentent parfois un sentiment d'**inutilité** après avoir tellement donné et fait pour son proche.

« Là ça va faire 4 ans et toujours j'ai l'impression oh bof, d'être un peu inutile. » (E8).

Une aidante a même ressenti de la **colère** envers son proche, sa maladie, de la laisser seule.

« Je lui en ai voulu de me laisser en fait. Je lui criais dessus au lieu d'appeler les pompiers je lui criais dessus. » (E2).

Un soulagement

Les derniers instants sont vécus sereinement comme une **libération** pour le proche, la fin de sa souffrance, un soulagement. Mais également un soulagement pour l'aidant qui n'a plus à s'occuper de son proche ni s'inquiéter pour lui.

« De plus le voir souffrir parce que comme je disais à mes petites-filles et à mes petits-enfants aussi, ben maintenant il a plus mal. » (E3).

Une chance

Le décès à domicile offre un **moment privilégié** à l'aidant et son proche avec la possibilité de dire aurevoir ou simplement de pouvoir accompagner à la mort, ou en donner l'autorisation. Pouvoir assister au décès permet aussi de **rassurer** l'aidant quand le décès se passe sereinement.

« Puis j'étais là, j'étais là avec elle, j'étais, je m'en suis rendu compte, je lui ai dit des choses. » (E8).

A l'inverse l'aidant peut ressentir du **regret** si le décès se produit en son absence, alors qu'il a accompagné son proche tout du long.

Fille : « - Ça s'est fait le jour où j'acceptai de sortir. Je sais pas, c'est bizarre. [...] De pas avoir été présente jusqu'au bout. »

Mère : « - Mais peut-être qu'elle, elle a préféré que tu sois pas là aussi » (E7).

Un traumatisme

Une aidante a vécu le décès à la maison comme traumatisant, de devoir assister à la souffrance, à l'image de la mort.

« C'est beau de dire je veux mourir à la maison mais pour les gens qui sont là non c'est une image en moi gravée à jamais peu importe ce qu'on me donnera comme médicament, peu importe ce que je suivrais comme thérapie on n'oublie pas. » (E2).

2.3.2. Impact de cet accompagnement

Penser la vie et la fin de vie différemment

L'accompagnement d'un proche en fin de vie offre à l'aidant une **réflexion différente** sur sa propre fin de vie ou celle de ses proches. Il peut alors montrer la difficulté de l'accompagnement à son entourage et ne pas vouloir leur faire vivre ça et ainsi **anticiper** et communiquer davantage sur sa fin de vie.

« Je ne pense pas que je demanderais à mes enfants de m'accompagner de la même manière [...] je préfère être placée » (E1).

L'aidant prend conscience également de la fragilité de la vie et de l'intérêt d'en **profiter** et de se consacrer à l'essentiel, **s'investir** plus dans certaines relations ou avec sa famille.

En parlant de ses enfants : « C'était dur au départ de toute façon on était tous en deuil mais je suis plus proche d'eux, je suis plus présente. » (E2).

Les bénéfices positifs secondaires

L'accompagnement permet de vivre un **instant privilégié** avec son proche qui n'aurait pas été possible à l'hôpital. Il renforce également la relation déjà existante avec son proche.

« Mais étant donné notre histoire, étant donné qu'on a ... bon qu'on s'est connu on avait 18 ans et je crois que ça, que c'est la meilleure fin possible. » (E8).

Il peut offrir alors la possibilité de pouvoir **pardonner**, se réconcilier avec son proche du fait de la proximité avec son proche lors des derniers instants.

« Moi j'ai pu dire ma mère ce que je n'aurais peut-être pas dit. Si elle avait été à l'hôpital et qu'elle serait morte à l'hôpital j'aurais raté tous ces instants. » (E1).

L'aidant peut même ressentir une certaine **fierté** d'avoir partagé ce moment avec son proche, d'avoir réussi cet accompagnement.

« J'ai quand même une certaine fierté et je serais fier de raconter ce que j'ai vécu, comment ça s'est passé mais voilà je sens quand même une certaine fierté. » (E7).

Certains aidants peuvent **se sentir grandis** de cette situation, plus autonome et donc d'avantage préparés à vivre seul.

« Non seulement j'étais préparé à sa fin de vie mais j'étais préparé à être autonome si vous voulez parce que ça faisait un sacré paquet d'années déjà où [...] elle participait plus [...] à la gestion de la maison, à tout ça. » (E8).

Malgré leur isolement, le statut d'aidant a permis de **s'entourer** de personnes différentes.

« Donc moi je n'en retiens que les rencontres » (E1).

La détérioration des relations familiales

On observe parfois des **conflits familiaux** après le décès du proche du fait de l'absence du proche qui pouvait servir d'**intermédiaire** auparavant, l'aidant peut également se sentir **minimisé**, infantilisé par son entourage, ou encore du fait de **l'éloignement** d'une partie de la famille ou de la belle-famille après le décès.

« Depuis qu'il est parti elles (ses filles) se sont mises à me commander je suis pire que leurs enfants, pareil, elles me considèrent pareil. » (E3).

La culpabilité

Il est difficile pour certains aidants de s'occuper d'eux, de prendre certaines décisions après la mort de leur proche. Ils ressentent alors un sentiment de **culpabilité** comme s'ils trahissaient leur proche.

« Donc la sensation de le trahir quelque part parce que de ne pas suivre ses choix mais d'être là pour les vivants » (E6).

Le traumatisme du décès et de la fin de vie de son proche

L'accompagnement à domicile peut laisser les marques d'un probable traumatisme avec des reviviscences, une hypersensibilité ou encore la présence de cauchemars après le décès qui pourrait faire évoquer un **syndrome de stress post-traumatique** chez certains aidants.

« Et je pleure encore aujourd'hui, en pleine journée, n'importe quand, quand je vois des pompiers passer, quand je vois le SAMU passer [...] Même d'aller à l'hôpital et tout c'est très dur franchement. » (E2).

L'impact financier

Quand les démarches administratives ne sont pas anticipées, l'impact financier du décès peut être conséquent pour l'aidant.

« J'avais le droit à rester pendant un an dans la maison. [...] C'était sa maison à lui, il était propriétaire lui à 100 % et au-delà il fallait que je paie un loyer aux enfants. » (E5).

2.4. Schéma récapitulatif des résultats

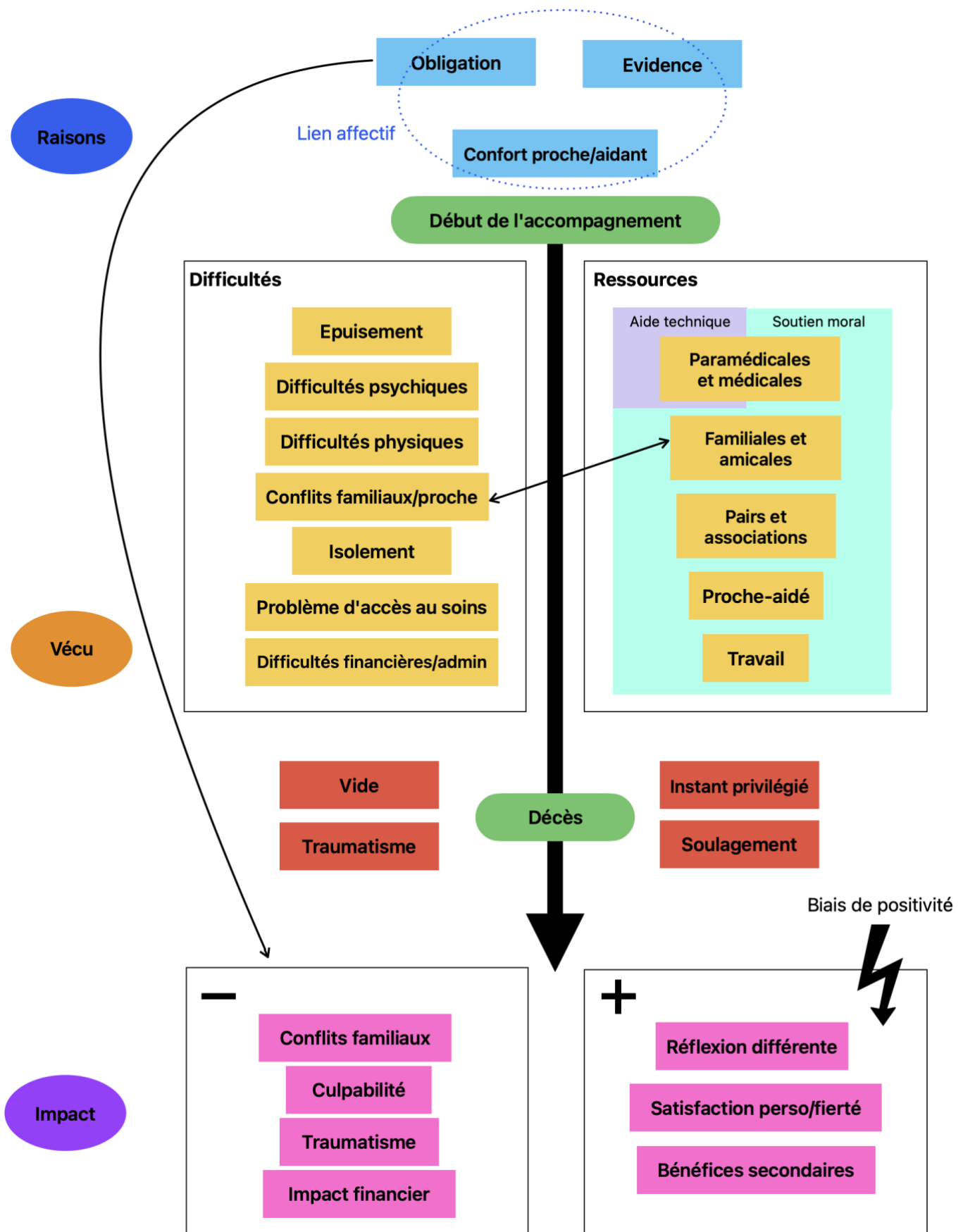


Figure 1 : Schéma récapitulatif des résultats

IV. Discussion

1. Validation externe : comparaison des résultats principaux avec les données de la littérature

1.1. Une décision évidente entre amour et obligation

Parmi les aidants interrogés pour cette étude, la plupart parlait d'une décision évidente quant à l'accompagnement de son proche à domicile. Ce choix relevait parfois d'une obligation, comme s'il n'était pas possible de faire autrement, sans même se poser la question d'une autre solution. Intervenant aussi souvent le choix et le confort du proche de finir sa vie à domicile mais également l'intérêt pour certains aidants de garder leur proche près d'eux qui relevait souvent d'un lien affectif fort avec leur proche. En effet selon le rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) de mars 2013⁽¹⁶⁾, plusieurs études françaises ont montrées que les liens affectifs, les valeurs et le sens du devoir sont les 3 motivations principales des aidants. Une revue de la littérature qualitative s'intéressant aux motivations de l'aidant informel de personnes atteintes de démence⁽¹⁷⁾ confirme également ces résultats en citant parmi les motivations principales retrouvées dans les différentes études, l'amour, la réciprocité, le respect, le devoir, l'obligation ou encore l'éviction de la culpabilité.

1.2. Un accompagnement épuisant, physiquement et psychologiquement

Pendant l'accompagnement d'un proche à domicile, l'aidant traverse des difficultés diverses psychiques ou physiques avec notamment un épuisement constant chez tous les aidants interrogés et une négligence de leur proche santé. L'influence de l'accompagnement sur la santé de l'aidant a déjà été établie par plusieurs études comme le souligne notamment une méta-analyse intégrant le résultat de 84 articles sur la différence de l'état de santé entre des personnes aidantes et non aidantes⁽¹⁸⁾. Une différence significative est alors observée en ce qui concerne la dépression, le stress, le bien-être et également la santé physique. Cette différence est d'autant plus marquée chez les aidants de personnes démentes.

L'isolement de l'aidant qu'il soit social ou professionnel participe également à sa souffrance psychologique et il est amplifié par un manque de soutien médical ou paramédical de l'aidant ou de son proche pendant cet accompagnement. L'absence de relais et de répit pour l'aidant augmente alors son fardeau et son risque d'épuisement. Le sentiment de solitude de l'aidant est en effet décrit dans la littérature avec une prévalence plus importante que dans la population générale⁽¹⁹⁾ et les aidants se sentant seul ont plus de risque de présenter des symptômes d'anxiété, de stress et de surmenage⁽²⁰⁾.

L'accompagnement d'un proche à domicile peut également être source de conflit familial ou avec son proche lui-même ce qui participe une fois de plus à la dégradation de la santé mentale de l'aidant. Plusieurs études montrent, en effet, un fardeau plus important chez les aidants présentant un dysfonctionnement familial^(21,22).

Certains aidants ont également soulevé des difficultés financières et administratives liées à un manque d'information et d'accompagnement. Ces difficultés sont bien décrites dans le cas de l'accompagnement de personnes démentes notamment⁽²³⁾.

1.3. Un soutien paramédical et moral nécessaire

Le soutien paramédical est primordial pour l'aidant, notamment le soutien des infirmières et aides-soignantes qui sont présentes quotidiennement au domicile. Leur rôle d'accompagnement est alors double, à la fois elles jouent un rôle technique auprès du proche qui permet de décharger l'aidant et en même temps un rôle relationnel auprès de l'aidant en recueillant leurs inquiétudes, leurs anxiétés, leurs interrogations. De nombreuses études s'accordent sur la place particulière des professionnels de santé paramédicaux intervenant au domicile^(15,24,25).

En revanche la prise en charge de l'aidant lui-même est assez rare pendant l'accompagnement et la prise en charge médicale a été très peu citée. Des études montrent le caractère chronophage des prises en charge de patient en fin de vie à domicile pour les médecins généralistes qui demande une disponibilité du médecin difficile à concilier avec la charge de travail des généralistes en ville^(2,24). Ce manque de disponibilité pourrait expliquer l'absence du médecin généraliste comme soutien des aidants dans cette étude.

Le soutien moral et la parole sont également nécessaires par le biais de l'entourage familial, amical, professionnel ou par le proche lui-même. Une revue de la littérature montre en effet qu'en plus d'information et de compétences techniques, l'aidant a besoin d'une prise en compte de son bien-être global tel que le soutien émotionnel, social et psychologique⁽²⁶⁾.

Le soutien familial est toutefois à nuancer. Cette étude nous montre aussi que l'accompagnement en fin de vie est souvent source de conflit au sein de la famille que ce soit pendant l'accompagnement ou après le décès, en modifiant les dynamiques familiales ou en accentuant des tensions déjà présentes. Il semble alors important de pouvoir avertir les aidants de ne pas se reposer uniquement sur le soutien de leur famille.

1.4. Un vécu principalement positif

Dans la majorité des cas le décès est décrit par les aidants de façon apaisée avec à la fois un soulagement de ne plus voir son proche souffrir et également une satisfaction personnelle voire

une fierté d'avoir pu partager les derniers instants de celui-ci. L'impact de cet accompagnement en fin de vie est relaté comme plutôt positif, il permet d'apporter de nouvelles réflexions à l'aidant par ce vécu unique et de partager des moments privilégiés avec son proche. Le rôle d'aidant est alors perçu comme une expérience enrichissante pour l'aidant.

On retrouve ces résultats dans une thèse de 2018⁽¹⁴⁾ s'intéressant au vécu positif des aidants lors de la fin de vie à domicile qui montre bien la fierté ressentie d'avoir pu accompagner son proche jusqu'au bout et le développement personnel des aidants face à cette situation unique.

Ces résultats interrogent tout de même, malgré de nombreuses difficultés énumérées pendant les entretiens, la plupart des aidants concluent à un vécu positif de l'accompagnement en fin de vie de leur proche. On pourrait parler de biais de positivité, constituant un biais de mémoire qui privilégie les instants positifs et minimise voire même oublie les éléments négatifs afin d'atténuer l'impact émotionnel de certains événements.

1.5. Une expérience difficile qui peut laisser des marques

Mais le décès de son proche laisse un vide important du fait de non seulement l'absence de son proche mais également la perte de son rôle d'aidant. Dans le cas d'accompagnement d'une personne atteint de démence, cette difficulté à abandonner son rôle d'aidant a déjà été montrée⁽²⁷⁾.

Le fait d'assister à la mort de son proche peut également être traumatisant et associé à de la colère pour l'aidant. L'état de choc de l'aidant après le décès de son proche est démontré dans une étude qualitative de 2013⁽²⁸⁾, qui montre la présence de symptômes traumatiques qui peuvent être distincts du trouble du deuil prolongé. La présence du corps au domicile et la vision de celui-ci ont été citées comme éléments marquants avec le besoin pour les aidants que le corps soit rapidement évacué du domicile. Même si le fait d'assister au décès semble être important pour les aidants.

L'accompagnement d'un proche à domicile est une expérience unique et difficile pour l'aidant qui peut avoir un impact psychologique important avec parfois un syndrome de stress post-traumatique mais également un impact familial et financier négatif. Les anciens aidants de patients atteints de démence, dans une étude de 2019⁽²⁷⁾, parlent de modification de leur état de santé persistant après la fin de l'accompagnement avec notamment des problèmes de sommeil qui peuvent persister jusqu'à 10 ans après l'accompagnement de leur proche.

2. Validité interne : forces et limites de l'étude

2.1. Limites de l'étude

La limite principale de cette étude est un biais d'investigation, étant novice en recherche qualitative, le manque d'expérience notamment dans la réalisation d'entretiens semi-dirigés a pu constituer un biais aux résultats de cette étude. Les entretiens n'ont pas toujours été menés de façon optimale avec notamment un entretien réalisé avec la présence de 2 aidantes en même temps, ce qui a pu entraîner une limite dans l'expression sincère du ressenti et du vécu de l'aidant.

Le recrutement des aidants est à l'origine d'un biais de sélection, toute la population d'aidant des départements de l'étude n'a pas été ciblée, les aidants participant à l'étude étant recrutés par leur médecin traitant ou par l'intermédiaire de structure de soins palliatifs, d'hospitalisation à domicile ou de réseau associatif. Le volontariat étant indispensable à la réalisation de l'entretien, seuls les aidants acceptant de parler étaient recrutés.

On relève également un biais de mémorisation, certains entretiens étant réalisés plusieurs années après la fin de l'accompagnement. Mais ce dernier est limité par le caractère marquant des situations vécues qui reste ainsi plus facilement en mémoire. La fiabilité cognitive de certains aidants interrogés a pu également être questionnée, une évaluation cognitive n'étant pas exigée au préalable de l'entretien.

Les préjugés de l'investigatrice et les réponses attendues aux questions posées participe à un biais d'interprétation. Ce biais est limité avec la triangulation des données qui a été réalisée.

Enfin l'échantillon retenu était assez restreint malgré une saturation des données mais vu le caractère assez délicat des entretiens avec des sujets abordés parfois difficiles, il était compliqué de recruter plus d'aidants volontaires.

2.2. Forces de l'étude

Le thème abordé par cette étude est pertinent car il aborde des préoccupations actuelles telles que le vieillissement de la population, le maintien à domicile, la place de l'aidant, les choix et droits à la fin de vie.

La méthode utilisée par étude qualitative avec analyse phénoménologique est adaptée à la question de recherche « quel est le vécu des aidants principaux lors de la fin de vie à domicile ? ». En effet cette approche permet aux participants de s'exprimer librement sur leur ressenti par rapport à une expérience vécue.

La rigueur méthodologique a été vérifiée à l'aide la grille COREQ (Annexe 4).

L'échantillon utilisé est plutôt varié et représentatif de la population d'aidants en France malgré une exclusivité d'aidants familiaux (100% vs 90%) et une majorité de femme (77% vs 57%). L'âge des participants était varié, ainsi que les pathologies rencontrées.

La durée des entretiens d'une moyenne de 45 min témoigne de l'expression libre des participants, du respect des silences par la chercheuse et de son attitude ouverte.

Les résultats obtenus sont cohérents avec les données de la littérature disponibles.

3. Les conclusions pour un meilleur accompagnement à domicile

L'aidant traverse de nombreuses difficultés lors de l'accompagnement d'un proche à domicile, le repérage de ces difficultés de façon précoce semble essentiel afin de procurer une prise en charge adaptée de l'aidant et de son proche. La HAS retient des signes d'alerte qui permettent de repérer un éventuel risque pour la santé de l'aidant. Il s'agit d'un épuisement physique (altération de l'état général, trouble du sommeil, plaintes diverses, douleurs récurrentes), d'un épuisement moral (dépression, anxiété, baisse de l'estime de soi, culpabilité, idées suicidaires), de troubles cognitifs (perte d'autonomie, changement de caractère), d'un isolement social (rupture avec l'entourage, conflits), de difficultés financières ou encore de difficultés d'accès aux soins (absence de suivi, délai de prise en charge)⁽²⁹⁾.

Un accompagnement semble indispensable pour les aidants qui ont besoin de s'entourer pour faire face aux difficultés qu'ils traversent. La prise en charge paramédicale de l'aidant et du proche semble être un soutien nécessaire, cette prise en charge se concentre principalement sur le proche mais permet un certain répit non négligeable pour l'aidant. La prise en charge spécifique de l'aidant semble plus rare malgré des recommandations de la HAS qui préconisent un accompagnement auprès de la personne aidée (relayage à domicile, séjour de répit, accueil temporaire), la mise en place d'aide directement pour l'aidant (groupe de paroles, ateliers bien-être, formation de l'aidant) ou des interventions auprès du binôme aidant/aidé (loisirs, séjour vacances)⁽¹³⁾. Ce constat pourrait s'expliquer par à la fois une faible demande d'aide de la part de l'aidant qui se focalise plutôt sur la santé de son proche et à la fois par une attention centrée sur le proche par les professionnels de santé. Ce qui ressort beaucoup de la demande des aidants lors de ces entretiens est une nécessité de présence physique plus qu'une aide technique ou intellectuelle. Ce qui pourrait d'ailleurs expliquer pourquoi le médecin généraliste est peu cité comme ressource lors de ces accompagnements. Les aidants recherchent surtout des personnes

qui les entourent un soutien moral, une empathie et une sympathie à leur égard mais pas forcément de solution matérielle.

Parmi les aidants interrogés ceux qui ont vécu le décès de façon apaisée, décrivent une véritable préparation au décès avec souvent un soutien psychologique et une anticipation du décès. A l'inverse les aidants ayant vécu le décès de façon plus traumatique étaient beaucoup moins préparés au décès de leur proche et le décès bien qu'évoqué avec eux était peu abordé ou organisé. Le fait d'être présent au moment du décès de son proche semble aussi très important pour les aidants, mais pas toujours possible ce qui entraîne souvent un sentiment de culpabilité quand c'est le cas. Il est important de pouvoir avertir les aidants de cette éventualité et de les déculpabiliser. L'importance pour les aidants et les familles d'être présents au moment du décès et de pouvoir accompagner la mort de leur proche a bien été démontrée pendant l'épidémie de Covid19 avec une augmentation des deuils pathologiques observée du fait de l'absence d'accompagnement possible lors des derniers instants de leur proche⁽³⁰⁾.

La prise en charge de l'aidant doit également se poursuivre après le décès de son proche, on parle alors de post-aidance. Cette période est souvent très difficile pour l'aidant car il doit réaliser un double deuil, celui de son proche et celui de son rôle d'aidant qui prenait bien souvent une part très importante de sa vie. Les aidants se sentent également un peu perdus entre la gestion de leurs propres émotions et la gestion administrative et logistique du décès. Il est important de pouvoir proposer un soutien psychologique afin de pouvoir faire le deuil de son proche mais également d'apprendre à s'occuper de lui, un soutien administratif est bien souvent aussi nécessaire à ce moment-là devant les nombreuses démarches à réaliser après le décès d'un proche⁽³¹⁾. Le fait de présenter ses condoléances aux aidants peut être une bonne approche afin d'évaluer leurs difficultés à ce moment et proposer un soutien adapté.

Le réseau associatif pourrait être une bonne ressource car il propose à la fois un soutien moral via des groupes de parole, une maintenance téléphonique... et également un rôle informatif pour l'aidant. Les associations sont variées et diverses en fonction des régions, il n'est pas toujours facile de s'y retrouver parmi les dispositifs mis en place.

Enfin il faut savoir respecter le choix de l'aidant, tous ne se sentent pas capables d'accompagner leur proche à domicile, il est important de pouvoir le repérer et l'entendre. En effet, les aidants qui avaient l'impression de ne pas avoir d'autre choix que d'accompagner leur proche et qui l'ont fait principalement par obligation, ont vécu cet accompagnement de façon négative voir traumatique. Alors que les aidants qui étaient motivés par leur propre décision en tirent une conclusion plus positive.

V. Conclusion

L'accompagnement d'un proche en fin de vie à domicile est une expérience à la fois éprouvante et enrichissante pour les aidants. Malgré les nombreuses difficultés rencontrées tels que l'épuisement, l'isolement, les conflits familiaux ou encore la négligence de leur propre santé, les aidants décrivent également des moments intenses, porteurs de sens et vécus comme un privilège d'avoir partagé les derniers instants de vie avec leur proche. Cette ambivalence souligne l'importance de reconnaître pleinement le rôle de l'aidant, acteur central du maintien à domicile, dont les besoins spécifiques restent encore trop souvent négligés.

Ces résultats ouvrent néanmoins de nouveaux questionnements, notamment sur le temps de l'après : comment accompagner l'aidant une fois le décès survenu, alors qu'il se retrouve confronté non seulement à la perte de son proche mais aussi à la disparition soudaine de son rôle d'aidant ? Comment les représentations médicales de la mort, les tabous persistants autour du deuil et parfois la difficulté à en parler influencent la manière dont les aidants sont pris en charge ? Les médecins ont toute leur place pour soutenir les aidants dans cette période de transition, mais cette prise en charge est complexe et reste à évaluer.

VI. Bibliographie

1. Charrier M. Facteurs limitant le maintien à domicile de patients en fin de vie suivis par le réseau de soins palliatifs RéSP13: enquête auprès des aidants [Internet] [Thèse d'exercice en médecine générale]. [Marseille, France]: Aix Marseille Université; 2023. Disponible sur: <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04074192v1>
2. Roffé M. Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en France lors de la prise en charge à domicile de patients en phase palliative d'une maladie grave [Internet] [Thèse d'exercice en médecine générale]. [Paris, France]: Sorbonne Université; 2020. Disponible sur: <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02489812/document>
3. Perret C, Vassal P, Chapuis F, Mazloum W. Facteurs favorisant le retour à domicile des patients en fin de vie hospitalisés. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. févr 2011;10(1):14-23.
4. Nahum S, Diez F, Picard S, Revnic J, Lassaunière JM. Specifics in the management of elderly end-of-life cancer patients in homecare. *Palliative Medicine*. 2007;6:224-9.
5. Prével M, Poulain E, Jugan C, Franco MJ. L'épuisement de l'aidant principal des patients entrant en unité de soins palliatifs. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. févr 2013;12:25-31.
6. Cousin F, Gonçalves T, Dauchy S, Marsico G. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France Troisième édition - 2023. Paris; 2023. (Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie).
7. Les Français et la fin de vie : état des connaissances et attentes des citoyens sur le fin de vie. Présentation des résultats du sondage BVA Group pour le Centre National Fin de Vie - Soins Palliatifs (octobre 2022) [Internet]. [cité 10 déc 2024]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-francais-et-la-fin-de-vie/>
8. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France: Population. 1 mars 2014;Vol. 68(4):585-615.
9. Fouillet A, Ghosn W, Rivera C, Clanche F, Coudin E. Grandes causes de mortalité en France en 2021 et tendances récentes. *Journal of Epidemiology and Population Health*. mars 2024;72:202250.
10. Insee [Internet]. 2024 [cité 10 déc 2024]. Espérance de vie à divers âges. Données annuelles de 1994 à 2023. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2416631>
11. Cadillac M, Fouillet A, Rivera C, Clanché F, Coudin E. Grandes causes de décès en France en 2021 : une année encore fortement marquée par le Covid-19. *Etudes et résultats*. déc 2023;(1288).
12. Coface [Internet]. 2005. Charte européenne de l'aidant familial. Disponible sur: http://coface-eu-org/wp-content/uploads/2022/05/COFACE-disability_FR_final.pdf

13. Haute Autorité de Santé [Internet]. 2022 [cité 10 déc 2024]. Recommander les bonnes pratiques. « Répit des aidants ». Disponible sur: http://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-06/nc_repit_aidants_vf.pdf
14. Tourteau A, Michel-Leitao A. Quel est le vécu positif de l'aidant principal ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile? [Thèse d'exercice en Médecine Générale]. [Grenoble]: Université Grenoble Alpes; 2018.
15. Tack L. L'évaluation des besoins des aidants de patients en soins palliatifs pour favoriser le maintien à domicile en Auvergne. (Etude qualitative). [Thèse d'exercice en Médecine Générale]. [Clermont-Ferrand]: Université Clermont Auvergne; 2019.
16. Vivre la fin de sa vie chez soi [Internet]. Observatoire Nationale de la Fin de Vie; 2013 mars [cité 18 juin 2025]. Report No.: Rapport 2012. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/134000186.pdf>
17. Greenwood N, Smith R. Motivations for being informal carers of people living with dementia: a systematic review of qualitative literature. *BMC Geriatr*. 17 juin 2019;19(1):169.
18. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*. 2003;18(2):250-67.
19. Hajek A, Kretzler B, König HH. Informal Caregiving, Loneliness and Social Isolation: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health*. 18 nov 2021;18(22):12101.
20. Bonin-Guillaume S, Arlotto S, Blin A, Gentile S. Family Caregiver's Loneliness and Related Health Factors: What Can Be Changed? *Int J Environ Res Public Health*. 9 juin 2022;19(12):7050.
21. Brites R, Brandão T, Nunes O, Hipólito J, Pires CT. The Impact of Caregiving on Informal Caregivers of People with Dementia: Family Functioning, Burden, and Burnout. *J Clin Psychol Med Settings*. juin 2025;32(2):325-35.
22. Marinho JDS, Batista IB, Nobre RADS, Guimarães MSA, Santos-Orlandi AAD, Brito TRP, et al. Burden, satisfaction caregiving, and family relations in informal caregivers of older adults. *Front Med* [Internet]. 22 déc 2022 [cité 9 juill 2025];9. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2022.1059467/full>
23. Sorrentino M, Fiorilla C, Mercogliano M, Stilo I, Esposito F, Moccia M, et al. Barriers for access and utilization of dementia care services in Europe: a systematic review. *BMC Geriatr* [Internet]. 10 mars 2025 [cité 9 juill 2025];25(1). Disponible sur: <https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-025-05805-z>
24. Dromer C. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des médecins généralistes. [Thèse d'exercice en Médecine Générale]. [Nice]: Université Nice; 2013.
25. Lasserre H. Les besoins des proches de patients en soins palliatifs à domicile. Enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par l'Hospitalisation A Domicile de Dax (Landes). Juillet 2010. [Thèse d'exercice en Médecine Générale]. [Grenoble]: Université Joseph Fourier; 2010.

26. Koo A, Low M, Yeo ZZ, Ee J, Chong PH. Caregiver needs in end-of-life care are diverse, yet invisible: a narrative review. *Ann Palliat Med.* mars 2025;14(2):160-71.
27. Corey KL, McCurry MK. When Caregiving Ends: The Experiences of Former Family Caregivers of People With Dementia. *Gerontologist.* 19 mars 2018;58(2):e87-96.
28. Sanderson C, Lobb EA, Mowl J, Butow PN, McGowan N, Price MA. Signs of post-traumatic stress disorder in caregivers following an expected death: a qualitative study. *Palliat Med.* juill 2013;27(7):625-31.
29. Haute Autorité de Santé. Fiche-repère. Risques sur la santé des aidants. Ce que je vois, ce qu'ils me disent. In: Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées - volet Résidences autonomie [Internet]. HAS. Saint-Denis La Plaine; 2016. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/fiche_reperes_aidants_volet_resi_aut_decembre_2016.pdf
30. JP. Choury. Réflexion éthique sur le traitement de personnes âgées pendant la pandémie de Covid-19. *adsp.* juin 2021;(114):10-1.
31. Haute Autorité de Santé. Recommandation. In: Le répit des aidants. HAS. Saint-Denis La Plaine; 2024.

VII. Annexes

1. Annexe 1 : Guide d'entretien

Questions	Réponses attendues
1. Pouvez-vous vous présenter sans vous nommer ?	Age, sexe, lien avec le proche, période et durée de l'accompagnement
2. Pourquoi avez-vous décidé d'accompagner votre proche en fin de vie ? Comment s'est arrivé ?	Motivation personnelle, discussion au préalable, directives anticipées, seule personne disponible
3. Quelles difficultés avez-vous pu traverser pendant cet accompagnement ? <i>R : Avez-vous rencontré des conflits avec votre proche pendant cet accompagnement ?</i> <i>R : Avez-vous du faire face à des difficultés financières ou des changements professionnels ?</i>	Psychologique, physique, financière, incompétence médicale, isolement, arrêt de travail ou réduction temps de travail Relationnelle
4. Quel soutien avez-vous pu avoir pendant cette période et par qui ? <i>R : Comment avez-vous géré vos propres émotions et votre santé pendant cet accompagnement ?</i>	Entourage, famille, association, professionnel de santé, médecin traitant Soutien moral ou relève présenteielle
5. Avez-vous eu un suivi particulier du fait de cet accompagnement ou des informations suffisantes quant à votre rôle d'aidant ? <i>R : Quelles étaient vos principales préoccupations ou besoins en tant qu'aidant ?</i> <i>R : Quelles sont les mesures de soutien qui pourraient être mises en place pour mieux accompagner les aidants dans cette situation ?</i>	Suivi psycho ou par MT, éducation thérapeutique, plan d'action détaillé
6. Le décès a-t-il eu lieu à la maison aussi ? Comment s'est-il déroulé ? Qu'avez-vous ressenti au moment du décès ?	Décès brutal ou long, douloureux ou serein, sentiment de panique, de peur ou soulagement
7. Et après le décès qu'avez-vous ressenti ? Cette expérience a-t-elle changer quelque chose pour vous ? Qu'est ce que cet accompagnement vous a apporté ou a changé dans votre vie ? <i>R : Comment cette expérience à influencé votre vie sociale, personnelle et professionnelle ?</i> <i>R : Quel conseil donneriez-vous à des futurs aidants ?</i>	Façon de penser, tempérament, épuisement, changement professionnel, lien particulier avec votre proche, sentiment d'être utile

Tableau 2 : Grille d'entretien

2. Annexe 2 : Note d'information

Étude sur la fin de vie à domicile

Madame, monsieur,

Bonjour, je suis Anaïs MAUDET, médecin généraliste remplaçant et je vous propose de participer à une étude de recherche en médecine. Je réalise actuellement mon travail de thèse sur le **vécu des aidants lors de la fin de vie à domicile**. J'aimerais dans le cadre de ce travail interroger des personnes de la région ayant accompagné leur proche en fin de vie à la maison afin de mieux comprendre leur vécu et leur ressenti lors de ce moment très particulier.

Votre participation est basée sur le volontariat et vous pouvez refuser de participer à cette étude et cela à tout moment sans avoir à vous justifier.

Votre témoignage sera recueilli lors d'un entretien en face à face dans le lieu de votre choix. La durée de l'entretien est indéterminée mais vous aurez la possibilité d'y mettre fin à tout moment. Il faut en général compter entre 30 min et 1h. L'entretien sera enregistré, non filmé.

Votre témoignage sera anonyme, les noms et prénoms ne seront pas mentionnés lors de la retranscription de l'entretien. Les résultats de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Si vous voulez bien partager votre histoire avec moi, merci de me contacter par mail avec vos coordonnées afin que nous puissions organiser un moment de discussion.

Mail : *****

Téléphone : *****

En vous remerciant de l'intérêt porté à mon travail,

Anaïs MAUDET

3. Annexe 3 : Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Mme Anaïs MAUDET, médecin généraliste remplaçant, m'a proposé de participer à une recherche en médecine générale dans le cadre de son travail de thèse.

J'ai été informé(e) de l'objectif final de cette étude : Comprendre le vécu des aidants principaux lors de l'accompagnement d'un proche en fin de vie à domicile.

J'accepte que l'entretien soit enregistré dans son intégralité. Je pourrai, si je le souhaite, obtenir la retranscription écrite afin de donner mon accord pour l'exploitation des données.

Je peux à tout moment retirer mon consentement à ma participation et si tel est le cas, les données me concernant devront être détruites et ne pourront pas être utilisées.

Par ailleurs, je confirme avoir obtenu les réponses à toutes mes questions concernant cette étude.

J'accepte librement, volontairement et sans contrepartie financière de participer à cette étude :

Date :

Signature :

4. Annexe 4 : Grille COREQ

N°	Item	Guide questions/description	Réponses
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion			
Caractéristiques personnelles			
1.	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ?	Anaïs MAUDET
2.	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	Interne en Médecine Générale
3.	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Médecin remplaçant
4.	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Femme
5.	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Pas d'expérience
Relations avec les participants			
6.	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le début de l'étude ?	Non
7.	Connaissance des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Motif de la recherche expliqué avant l'entretien
8.	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur ?	Intérêts pour le sujet de recherche
Domaine 2 : Conception de l'étude			
Cadre théorique			
9.	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Phénoménologique
Sélection des participants			
10.	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Échantillonnage en boule de neige
11.	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Téléphone ou courriel
12.	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	9 participants
13.	Non-participants	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	2 participants perdus de vue
Contexte			
14.	Cadre de la collecte des données	Où les données ont-elles été recueillies ?	Domicile du participant, bureau d'entretien
15.	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Non
16.	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	Cf tableau ? des caractéristiques de l'échantillon
Recueil des données			
17.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Questions fournies oralement. Guide d'entretien non testé au préalable.
18.	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	Non
19.	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Oui, enregistrement audio
20.	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ?	Non
21.	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ?	Entre 15 min et 93 min (moyenne de 45 min)
22.	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Saturation obtenue après l'entretien E8
23.	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées pour commentaire et/ou correction ?	Non souhaité par les participants

Domaine 3 : Analyse et résultats			
Analyses des données			
24.	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	Deux, la chercheuse et la directrice de thèse
25.	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Oui
26.	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	A partir des données
27.	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Microsoft Word
28.	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non
Rédaction			
29.	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Oui
30.	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31.	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32.	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

Tableau 3 : Grille COREQ

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'A' shape with a horizontal line extending to the right and a small upward tick at the end.

**Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de
Tours Tours, le**

MAUDET Anaïs

Pages : 49 ; Tableaux : 3 ; Figures : 1

Introduction : Malgré une préférence d'une majorité de Français de finir leur vie à domicile, cet accompagnement à domicile n'est malheureusement pas toujours possible. Parmi les facteurs limitant cet accompagnement, la présence d'un aidant semble être indispensable. Cependant ce dernier est bien souvent négligé du système de santé malgré le constat d'un épuisement quasi-inévitable. L'objectif de cette étude est de comprendre comment les aidants vivent l'accompagnement de leur proche en fin de vie à domicile.

Matériel et méthode : Une étude qualitative a été menée via des entretiens semi-dirigés auprès d'aidants ayant accompagné leur proche en fin de vie à domicile en Eure-et-Loir ou en Maine-et-Loire. 9 aidants ont été interrogés au cours de 8 entretiens. La saturation des données a été obtenue. Une analyse phénoménologique des verbatims a ensuite été réalisée.

Résultats : Le choix de l'accompagnement de son proche est souvent évident et naturel pour l'aidant afin d'optimiser le confort de son proche et parfois par intérêt de l'aidant. Les aidants traversent de nombreuses difficultés durant l'accompagnement de leur proche qui peuvent être physiques, psychiques, familiales, sociales, administratives, professionnelles ou financières. Ils décrivent tous des symptômes d'épuisement avec un fardeau important. La prise en charge paramédicale des aidants et de leur proche semble être un bon soutien pour l'aidant. Un soutien moral par le biais de l'entourage familial, amical, professionnel ou par le proche lui-même semble également nécessaire. Malgré la difficulté de cet accompagnement en fin de vie, le décès est souvent vécu de façon positive, comme une chance ou un soulagement pour son proche, mais laisse la plupart du temps un vide immense. L'impact de cet accompagnement est souvent jugé positif en permettant un cheminement de pensée de l'aidant et la possibilité de renforcer les liens avec son proche. Mais l'accompagnement peut aussi être traumatisant ou source de conflit.

Conclusion : L'accompagnement d'un proche en fin de vie est difficile pour l'aidant, un soutien et une prise en charge spécifique de l'aidant semblent indispensables et doivent se poursuivre même après le décès du proche.

Mots clés : Aidants, Fin de vie, Soins palliatifs, Étude qualitative, Domicile

Jury :

Président du Jury : Professeur Antoine LEGRAS

Directeur de thèse : Docteur Aude CHARTIER-GELINEAU

Membres du Jury : Docteur Alain AUMARECHAL

Docteur Anne-Claire FOUCAT-MICHEL

Docteur Vincent GOURD

Date de soutenance : 11 septembre 2025