



Université Claude Bernard



DIU REPIT

LA RELATION DE CONFIANCE, SOIN DE REPIT POUR LE PROCHE AIDANT ?



MEMOIRE PREPARE PAR
MYRIAM FAYOLLE DAGOURET
SOUS LA SUPERVISION DE
VERONIQUE CHRISTOPHE
DIU REPIT 2020-2021

REMERCIEMENTS

Je remercie ma famille et mes amis de me soutenir, à chaque fois, dans mes formations qui enrichissent mon parcours professionnel.

Je remercie mes collègues de travail, Mélanie, Fabienne, Christelle, Patricia de m'accompagner dans ce processus de formation et ainsi de m'accorder de la disponibilité.

Je remercie ma tutrice de mémoire, Mme Christophe Véronique, de m'avoir soutenue dans mes doutes, mes découragements et de m'avoir permise de rebondir sur une problématique qui me ressemblait.

Je remercie tous les formateurs et intervenants de la formation du DIU répit d'apporter un regard nouveau sur le répit des proches aidants.

Je remercie tous les proches aidants, avec lesquels je me suis entretenue, d'avoir partagé leurs expériences de vie et d'apporter une vision nouvelle sur la prise en charge des proches aidants et de leurs aidés.

Je remercie la Maison du Répit et son équipe mobile de m'avoir accueillie en tant que stagiaire pendant 5 jours, dans leurs locaux. J'ai pu découvrir une solution de répit telle que la maison du répit ainsi qu'une équipe pluridisciplinaire. C'est une expérience qui me permettra d'enrichir ma pratique professionnelle en tant qu'infirmière libérale.

Je profite de cet espace pour vous dire combien le contexte actuel avec la crise sanitaire m'a été difficile pour suivre cette formation et élaborer ce mémoire. La formation a été continuellement en visio conférence ce qui n'a pas facilité la tâche mais toute la promotion a essayé de faire au mieux. De plus, mon métier d'infirmière libérale a été plus que sollicité durant la deuxième et troisième vagues entraînant du travail supplémentaire (test PCR, appel téléphonique, vaccination, relation d'aide et psychologique importante) et une charge mentale importante.

Il m'a fallu relâcher toute cette pression pour essayer d'élaborer ce mémoire. Il est loin d'être à la hauteur de ce que j'aurai voulu mais il m'est important de vous le partager. J'ai pu à travers ce mémoire rencontrer des proches aidants, comprendre leur situation. Je pense qu'à chaque formation, j'évolue et me sens encore plus à l'écoute de mes patients. Ce travail écrit me permet aujourd'hui d'analyser ma pratique professionnelle.

Je remercie Béatrice pour son soutien dans l'élaboration du travail d'écriture.

Table des matières

RESUME.....	5
INTRODUCTION.....	6
1.CADRE CONCEPTUEL	7
1.1 La notion de répit	7
1.1.1Définition	7
1.1.2Les soins de répit.....	7
1.1.3Le point de vue de l’aidant sur le répit.....	8
1.2 La relation soignant infirmière libérale à domicile/aidant.....	9
1.2.1La relation d’aide	9
1.2.2 La relation de confiance	11
1.3.2 L’approche systémique du soignant.....	11
1.3.3 Le domicile, acteurs de soins de proximité	12
2.PROBLEMATIQUE	13
2.1 L’objectif de cette recherche	13
2.2 La question de recherche et hypothèses	13
3.METHODOLOGIE DE RECHERCHE	13
3.1 Méthode retenue	13
3.3 Choix de la population	14
3.4 Le déroulement des entretiens	15
3.5 Les limites de l’étude	15
4. RESULTATS OBTENUS	15
4.1 La définition multiple du répit selon les proches aidants	15
4.1.1 Souffler, respirer et s’évader	15
4.1.2 Sentir l’aidé en sécurité et serein pour s’autoriser à prendre du répit	16
4.1.3 Prendre du temps pour soi.....	16
4.1.4 Pouvoir choisir ses contraintes et se libérer/ se décharger :	17
4.1.5 Choisir une solution de répit où la dyade proche aidant/aidé se sente bien	18
4.2 La définition de la relation de confiance entre le soignant et l’aidant selon le proche aidant.....	18
4.2.1 Nécessité de communiquer, d’échanger, de transmettre, d’alerter et prévenir :	18
4.2.2 Nécessité de formation et de professionnalisme des soignants :	19
4.2.3Nécessité d’un savoir-être du soignant :	19
4.2.4Besoin de laisser du temps et d’apprendre à se connaître pour créer une relation de confiance	21
4.3 Apports multiples de répit grâce à la relation de confiance.....	22
4.3.1 Soutien d’un professionnel.....	22
4.3.2 Reconnaissance de l’aidant auprès du professionnel :	23
4.3.3 Solution de répit	23

5. DISCUSSION	23
5.1 Synthèse des résultats.....	23
5.2 Limites de ma recherche et perspectives futures de travail	25
6. CONCLUSION	26
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	28
ANNEXES	30
ANNEXE I : Entretien n°1 d'une durée de 29 minutes.....	30
ANNEXE II : Entretien n°2 d'une durée de 32 minutes.....	32
ANNEXE III : Entretien n°3 d'une durée de 32 minutes.....	33
ANNEXE IV : Entretien n°4 d'une durée de 19 minutes	35
ANNEXE V : Entretien n°5 d'une durée de 25 minutes	37
ANNEXE VI : Entretien n°6 d'une durée de 28 minutes	39
ANNEXE VII : Entretien n°7 d'une durée de 19 minutes	42
ANNEXE VIII : Entretien n°8 d'une durée de 21 minutes	43
ANNEXE IX : Entretien n°9 d'une durée de 30 minutes.....	46
ANNEXE X : Entretien n°10 d'une durée de 20 minutes.....	47
ANNEXE XI : Entretien n°11 d'une durée de 15 minutes.....	50

RESUME

But : Ce travail de recherche tente à répondre à la question suivante : « En quoi la relation de confiance entre le soignant et le proche aidant est un soin de répit ? ». L'objectif est de déterminer les représentations des proches aidants sur la notion de répit et de la relation de confiance et ainsi faire le rapprochement entre les deux pour développer la question de départ.

Méthode : La méthode choisie est l'entretien avec trois questions semi-ouvertes permettant ainsi le champ d'ouverture et la libre expression de 11 proches aidants interviewés. Les résultats ont été analysés en utilisant la méthode de codage. Ainsi, les grandes thématiques ont été isolées et discutées en fonction du cadre conceptuel.

Résultats : Les résultats mettent en évidence la définition représentative des proches aidants face au répit et à la relation de confiance. L'apport ces deux notions permettent de faire du lien et comprendre les attentes et les besoins des proches aidants sur le répit.

Conclusion : Ce travail de recherche permet de comprendre combien le soignant à domicile a un rôle à jouer dans la mise en place d'une relation de confiance. Celle-ci, apportant une sécurité et un apaisement, permet ainsi au proche aidant de prendre du répit.

MOTS CLES : relation de confiance, soin de répit, relation soignant-aidant, relation d'aide, domicile

Purpose: This research work aims to answer the following question: "In what way can the relationship based on trust between the home care worker and the family caregiver be seen as respite care? ". The aim is to determine the perceptions of family caregivers towards the notions of respite and trust in health care relationships in order to bring both concepts together to elaborate on the initial question.

Method: Interviews : 11 family caregivers were asked 3 semi open-ended questions, which enabled the interviewees to speak freely and offer wide-ranging answers. Then the qualitative data was coded, leading to main themes being isolated, named and interrogated against the conceptual framework.

Results: The results highlight the defining attitudes of family caregivers regarding respite and trust in healthcare relationships. The combination of these two notions allows to create a strong bond with the caregivers and understand the expectations and needs of family caregivers as regards respite.

Conclusion: This research work allows to understand how important the role of the home care worker is in building a relationship based on trust. This relationship, providing security and comfort, allows the family caregiver to take a break from caring.

KEYWORDS: trust and healthcare relationship, respite care, care worker-family caregiver relation, home

INTRODUCTION

Les proches aidants, sont actuellement, au cœur des préoccupations de la politique de santé. En effet, La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillissement améliore les conditions des proches aidants accompagnant le quotidien des personnes âgées en reconnaissant particulièrement leur droit au répit. Suite à la loi du 23 mai 2019, les proches aidants ont acquis de nouveaux droits sociaux et sont ainsi reconnus dans leur rôle. La prise en compte de leurs conditions montre l'importance de leur rôle auprès des patients atteints de dépendance liée à une maladie.

De plus, le niveau d'épuisement et le fardeau qui reposent sur eux imposent aux soignants de réfléchir sur le concept du répit. Peu de soignants connaissent le terme de répit et il en convient d'enrichir cette culture pour qu'elle fasse partie intégrante du soin. La consultation médicale dédiée aux proches aidants type HAS (Haute Autorité de Santé) depuis les recommandations de 2010 est méconnue par le corps médical et devrait être intégrée dans leur pratique.

Selon l'extrait du rapport d'observation et d'analyse « Les proches aidants : une question sociétale » (Association française des Aidants, 2015), 81% des aidants sont en lien avec des professionnels qui interviennent auprès de leur proche. Cependant, 49% des aidants déclarent se sentir rarement pris en compte par les professionnels et 50% des aidants ne parlent pas des difficultés liées à leur rôle d'aidant avec les professionnels de santé.

Les professionnels de santé gagneraient à être sensibilisés par la prévention des risques d'épuisement du proche aidant pour ainsi favoriser le maintien à domicile de l'aidant. Développer l'approche « Aller vers » prévient et repère plus tôt les risques d'épuisement du proche aidant. « Ma santé 2022 », plan politique visant à regrouper les professionnels de santé de la ville et de l'hôpital, favorise les actions de prévention et facilite ce maintien à domicile.

Ainsi, les acteurs de santé de ville ont un rôle à jouer auprès des proches aidants de par leur proximité. L'approche relationnelle est essentielle pour entretenir un climat de confiance.

La relation de confiance entre la dyade aidant/aidé paraît déterminante dans le parcours de soin de l'aidé. Je propose donc de cibler ma recherche sur la relation de confiance entre le soignant et le proche aidant.

En tant qu'infirmière libérale, je suis interpellée par les réponses hésitantes et ambivalentes des proches aidants face aux propositions de solutions de répit qui leur sont faites. Ils reconnaissent le besoin de répit mais ne se l'autorisent pas. Quels leviers leur permettraient donc d'accepter plus facilement ce besoin ? Et est-ce que le soignant, intervenant régulièrement au domicile, pourrait apporter éventuellement un facilitateur à ce changement ?

1. CADRE CONCEPTUEL

1.1 La notion de répit

1.1.1 Définition

En France, 11 millions de proches aidants accompagnent au quotidien un proche en situation de dépendance, en raison de son âge, d'une maladie ou d'un handicap. L'aidant(e) est la « *personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou une partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* ». ¹ Le terme de proche aidant sera utilisé pour regrouper tous les termes rapprochés comme aidant naturel, aidant familial, aidant.

Ces proches aidants ont besoin de répit, qui selon le dictionnaire de la langue française, est « *un arrêt momentané d'une action, d'une contrainte, d'une tension, d'une souffrance physique ou morale*. » ²

L'Association française des aidants définit le répit comme « *le temps libre que peuvent prendre les aidants et les personnes accompagnées* ». La notion de répit est issue de l'appellation anglophone « respite care ». Ce terme fait désormais consensus de manière internationale pour parler du répit des aidants. ³

Concernant le répit, Sandrine Bartholin, psychologue, le définit dans l'article « le domicile, une fin en soi » : « *...comme un temps suspendu, temporaire pour l'aidant comme pour l'aidé, il sert à atténuer la pénibilité d'une situation, d'une souffrance, afin de continuer à être avec l'autre. Étymologiquement, le terme de répit permettrait de regarder en arrière tout en songeant à soi, en ayant l'œil sur quelqu'un. Le répit induit un double mouvement entre le monde interne (vers soi) et le monde externe (vers l'autre) qui peut avoir une répercussion sur la réalité de l'aidant et de l'aidé. Le répit comme une distance, une respiration, une pause pour mieux repartir, peut-être autrement, pour aller plus loin avec l'autre* ». ⁴

Le répit peut être abordé dans toutes ses dimensions sociales, physiques, psychologiques, affectives, culturelles. Le concept de répit reste très subjectif à chaque individu en fonction de ses besoins propres. Il est de ce fait difficile d'en donner une définition précise. Il est nécessaire de laisser un champ d'ouverture sur ce concept afin de permettre à chaque proche aidant de se l'approprier.

1.1.2 Les soins de répit

Il existe plusieurs dispositifs de répit à domicile, en structure ou par l'intermédiaire de plateforme de répit qui sont des solutions pouvant rentrer dans un parcours de soin de répit pour le proche aidant. Est-ce pour autant qu'il fasse soin au sens du terme ?

Le soin, étymologiquement, a deux racines : « songne » en latin médiéval signifiant la nécessité, le besoin et « soign » en latin tardif représentant le souci et le chagrin. Le soin a pour but de

¹Article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

² « Répit : définition de « répit » | Dictionnaire - La langue française », Répit : définition de « répit » | Dictionnaire - La langue française, consulté le 7 mars 2021, <https://www.lalanguefrancaise.com/dictionnaire/definition/repit>.

³ Entretien avec Eliane Corbet, CREAI Rhône-Alpes, par Pascal Dreyer pour Ocirp / Baromètre 2009 / page 2

⁴ Batholin Sandrine, « Le domicile, une fin en soi », s. d.

répondre aux besoins fondamentaux de la personne. Il contribue à retrouver un bien être complet physique, psychologique et social.

Les soins de répit, selon la Fondation de répit, est représenté selon trois dimensions⁵ :

- Une rupture du temps dans le quotidien pour faire une pause dans le temps.
- Un accompagnement systémique, globale et continu afin de poursuivre le parcours de vie.
- Un questionnement intime et existentiel en donnant du sens à la vie, à ce que le proche aidant peut vivre.

Concernant le répit, Sandrine Bartholin le rend indissociable de l'accompagnement. Elle exprime dans l'article « le domicile, une fin en soi » : *Généralement, l'accompagnement et le répit sont deux notions indissociables. Accompagner signifie se joindre à quelqu'un pour aller là où il va, en même temps que lui. Cela implique une position assez neutre en évitant la toute-puissance du savoir (accompagnement sans prise en compte des affects). Il s'agit de guider un proche aidant sans l'assister, sans faire à sa place, en le laissant le plus autonome possible. Cet accompagnement engage au moins deux sujets qui suivent le rythme et l'accompagné.* Elle exprime l'accompagnement de répit comme un guide qui reste à côté sans prendre position tout en étant présent. L'accompagnement est un soin à part entière de répit.

Le proche aidant a ce besoin d'être accompagné tout au long de son parcours parfois long et pleins d'obstacles. Il est préoccupé constamment par le bien-être de l'aidé et a peu ou pas de recul sur la situation. Les acteurs de soin peuvent simplement être présents pour eux, maintenir le lien, préserver l'écoute. Pour faire répit, le soignant devra adopter une posture telle que le fait de ne pas anticiper la demande, de rester à sa place tout en étant présent dans le parcours de vie du proche aidant.

Le soin de répit doit être avant tout préventif. Dès le premier signal de risque d'épuisement, l'acteur de soin doit penser répit pour le proche aidant.

Les soins de répit peuvent faire sens s'ils sont intégrés dans un plan personnalisé de soin de répit pour le proche aidant avec une approche globale et systémique. Ce plan de soin peut être initié et coordonné par un acteur de santé ou social.

Le répit, pour qu'il fasse soin, doit être préventif, coordonné, connu, diffus, intégré par tous les acteurs de santé et sociaux.

1.1.3 Le point de vue de l'aidant sur le répit

L'étymologie du soin montre que le soin est un besoin. Une étude sur « les besoins et l'offre de répit en région Rhône-Alpes, pour les proches aidants de personne en situation de grande dépendance »⁶, réalisé par le CREA Rhône-Alpes en avril 2015 et initié par France Répit, met en avant les besoins de répit pour 19 proches aidants. Il en découle :

- le besoin de prendre du temps pour soi,

⁵ « Les soins de répit », *France Repit* (blog), 30 mai 2018, https://www.france-repit.fr/le_repit/quest-ce-que-le-repit/.

⁶ « FRANCE-REPIT_ETUDE-DE-BESOIN.pdf » https://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/06/FRANCE-REPIT_ETUDE-DE-BESOIN.pdf.

- le besoin de relais,

- le besoin d'écoute par des pairs ou des professionnels. Dans l'écoute, le besoin de formation et d'information, la reconnaissance et la valorisation de l'aidant est manifesté par les aidants.

Selon l'enquête nationale à destination des aidants, réalisée par l'Association Française des aidants le 10 décembre 2013, 70% des aidants déclarent avoir peu ou pas du tout de temps pour eux :

« En termes de pratiques, près de la moitié des aidants considèrent que passer du temps avec sa famille (55%), partir en week-end ou en vacances (50%) ou se reposer (48%) constituent les principales utilisations des moments de répit en tant qu'aidant.

Interrogés sur les raisons les empêchant de prendre davantage de répit, les aidants ayant déclaré prendre du répit moins d'une fois par mois l'expliquent globalement par le souhait de profiter au maximum de l'aidé (41%), tout en citant en premier lieu leur sentiment de culpabilité de prendre du temps pour eux (27%) »⁷

Ces deux études mettent en avant que le besoin de répit des proches aidants est avant tout de prendre du temps pour soi en partant de chez soi. Cependant, plus des ¾ des aidants n'ont pas suffisamment de temps pour eux. Ce sentiment de culpabilité de laisser l'aidé pour prendre du temps pour soi, est-il un frein au droit au répit pour le proche aidant ?

1.2 La relation soignant infirmière libérale à domicile/aidant

1.2.1 La relation d'aide

Dans ce paragraphe, le proche aidant sera défini comme un patient faisant partie du soin.

Carl Rogers, psychologue humaniste américain, met l'accent sur la relation d'aide entre le soignant et le patient. Il est le précurseur d'idées humanistes mettant en avant l'approche centrée sur la personne. Le concept de la relation d'aide est impulsé au cœur de la pensée infirmière, le soignant, se trouvant au cœur du soin dans sa façon d'être.

Margot Phaneuf, dans son article « Carl Rogers, l'homme et les idées »⁸, développe les qualités du soignant dans la relation d'aide selon Carl Rogers: *« Mais un aspect de cette approche qui se révèle particulièrement délicat, est que, pour sa pratique, les qualités d'être de la soignante sont fortement sollicitées et le climat relationnel qu'elle fait naître devient essentiel pour favoriser ce processus facilitateur de croissance. L'authenticité, la congruence et la capacité d'écoute de l'aidante deviennent ainsi primordiales et les attitudes de présence, d'empathie, de congruence et d'acceptation inconditionnelle, se transforment en dispositions sine qua non pour l'instauration fructueuse de cette relation. On comprend facilement que ces conditions soient jugées fort exigeantes (Margot Phaneuf, 2002, p. 320-380). »*

La vision de Carl Rogers est novatrice dans la relation d'aide mais aussi dans l'éducation. Le soignant permet à l'apprenant de s'accomplir en puisant dans ses ressources personnelles et développer ainsi ses potentialités.

Découle de cette relation d'aide, quelques concepts essentiels tels que :

⁷ « Baromètre_des_aidants_Fondation_April-BVA_2020_-_Rapport_complet.pdf », consulté le 12 avril 2021, https://www.fondation-april.org/images/Barom%C3%A8tre_des_aidants_Fondation_April-BVA_2020_-_Rapport_complet.pdf.

⁸ Margot Phaneuf, « Carl Rogers, l'homme et les idées », 8.

- La congruence et l'authenticité : être en accord avec l'émotion que traverse le soignant en fonction des réflexions suscitées par le soigné. Ce comportement implique d'être disponible et d'accueillir les émotions de l'autre et à les accepter. Selon Carl Rogers : « *le changement de la personne se trouve facilité lorsque le thérapeute est ce qu'il est* ». Le soignant ne peut pas faire semblant, il interagit de façon à ce que le patient se sente compris.
- L'empathie : être en capacité d'identifier et comprendre l'état émotionnel du patient. Tout jugement et préjugé sont à écarter. Le soignant doit pouvoir accueillir l'autre et chercher à comprendre son point de vue et ses fondements. Il s'affranchit de tout mouvement affectif c'est-à-dire de ne pas se laisser contaminer par l'émotion de l'autre.
- L'écoute active : écouter, c'est être présent, disponible et silencieux pour permettre ainsi au proche aidant de s'exprimer en laissant place au silence. Cette écoute permettra de libérer les émotions, les réactions et l'encourager ainsi à développer ses pensées. Les questions permettront de faire préciser et creuser la réflexion. La reformulation confirmera ce qui est dit et renforcera le sens de ce qui est dit. Ainsi le proche aidant se sentira compris dans son histoire.
- L'objectivité : éviter une déformation de ce qui est vu et entendu, analyser les composantes du message tout en écartant tout jugement.
- La considération positive : démontrer l'intérêt que le soignant porte au patient. C'est créer une alliance avec le patient en apportant une attitude positive (sourire, valider une disponibilité)
- La présence et la disponibilité : Selon Phaneuf, le fait d'être en présence avec le patient permet de dégager une sécurité et un soutien psychologique : « *C'est une proximité physique et une disponibilité affective calme et chaleureuse dont il se dégage une attitude tournée vers la personne et toujours en éveil.* »⁹
- La bienveillance : le soignant reconnaît l'autre comme un être unique et l'accompagne de façon à mettre en avant ses capacités et ses ressources. C'est aussi favoriser l'estime de soi afin d'amener le patient à être autonome. C'est se respecter en tant que soignant pour respecter l'autre.
- La position basse : Le soignant se place comme le proche aidant pour le comprendre en ne cherchant pas à avoir raison. Il s'adapte au maximum à la personne qu'il accompagne.

D'autres courants de pensées infirmières viennent compléter le concept de la relation d'aide comme :

- Hildegard Peplau, mettant l'accent sur les relations interpersonnelles infirmière-patient, définit la personne comme un être bio-psycho-socio-spirituel qui est en développement constant.
- Jean Watson avec le « caring » évoque l'accompagnement de la personne dans la recherche de sens par rapport à sa situation. *Le caring signifie aussi faciliter et soutenir la personne en respectant ses valeurs, ses croyances, son mode de vie et sa culture*¹⁰.

⁹ Phaneuf Margot, « La relation soignant-soigné ; rencontre et accompagnement ». Edition Chenelière 2011. p.195

¹⁰ Pépin J. Ducharme F. Kérouac S., « La pensée infirmière, 4e édition ».

Tous ces courants de pensées favorisent l'alliance thérapeutique.

« *Aider, c'est pouvoir toucher l'autre dans son altérité en communiquant avec lui* »¹¹

1.2.2 La relation de confiance

Selon Stéfanie Senn et al, « *la confiance forme la base d'une relation thérapeutique et en est l'attributs les plus importants (Cutcliffe J et al. 2005). Avant de prendre la décision de se confier, un individu doit avoir un besoin ne pouvant être satisfait sans l'assistance d'un autre individu(...)*La relation infirmière-patient basée sur la confiance, est un élément essentiel dans la santé mentale car les patients en ont besoin pour se stabiliser. »¹²

Dans le dictionnaire de l'Académie Française, la confiance est une « *espérance ferme que l'on place en quelqu'un, en quelque chose, certitude de loyauté d'autrui* ».

Dans cette position, le soignant s'engage personnellement acceptant le malade tel qu'il est sans jugement de valeur, faisant preuve d'objectivité et de disponibilité.

La confiance s'installe au fil du temps et la notion de temporalité sera nécessaire pour avancer dans cette relation soignant-aidant. Selon Phaneuf, « *le développement de la confiance n'est pas instantané, il s'agit d'un processus lent et continu que l'infirmière doit entretenir tout au long de sa relation* ». ¹³

Communiquer, c'est soigner. Il est donc important de soigner son langage qu'il soit verbal comme non verbal. Les outils de communication reposent sur la connaissance du sens des mots en adaptant son langage et en se synchronisant avec l'autre pour utiliser des mots qui font résonance. Les silences ont tout leur sens afin de respecter les temps d'écoute et favoriser la compréhension de ce qui est dit. La synchronisation repose sur la posture du soignant face à l'aidant : modification du ton, de l'attitude, du langage et de sa voix

Chaque individu a ses propres représentations et il faudra en tenir compte : « *Le soignant, comme le proche aidant, a sa propre histoire, ses expériences personnelles, ses croyances, sa culture, ses représentations et ses peurs. Il a ses propres mécanismes de défenses* ». ¹⁴

1.3.2 L'approche systémique du soignant

Selon Luis Vasquez, psychologue chilien, exilé en France et promoteur de la systémie en France, la thérapie systémique s'appuie sur une éthique. Cette approche systémique permet de faire émerger les ressources de la famille pour lever les freins et ainsi faciliter le changement, et donc favoriser un climat de confiance.

Le soignant doit faire preuve d'une attitude fondamentale en faisant preuve de modestie, de respect, de responsabilité et d'une bonne estime de soi.

Tout d'abord, le soignant doit se montrer modeste en ayant des petits objectifs et valoriser les petits changements, en reconnaissant ses erreurs et ainsi se remettre en question. Il doit rester

¹¹ Aubry R., Daydé MC, *Soins palliatifs, éthique et fin de vie: une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants.*

¹² Cité par SENN, Bell et Duffy, 2009; Berg, Dianelson, 2007; Cutcliffe, Mackena, 2005; Gilbert Rose, Slade, 2008; Hem, Heggen Ruyteret al., 2008 cité par SENN, Stéphanie et al.

¹³ Phaneuf, « La relation soignant-soigné ; rencontre et accompagnement ».

¹⁴ Ruzniewski M, *Face à la maladie grave: patients, familles, soignants.*

en position basse et ainsi rester à sa juste place en se mettant à un niveau du non savoir afin de mieux comprendre l'histoire de l'autre.

De plus, Luis Vasquez évoque le respect qui, « *peut se définir par le fait de permettre à chacun d'être ce qu'il est* »¹⁵. Par cette définition, chacun a sa place au sein du foyer et doit être accueilli par le soignant afin de faire connaissance et comprendre l'histoire, les croyances et les valeurs qui se dégagent au sein de la systémie.

Le troisième point souligné par Luis Vasquez est la responsabilité partagée par le soignant et la famille. La transformation et le changement se feront seulement par le système soignant et famille. Ceci implique pour le soignant de prendre soin de soi, en exprimant clairement ses émotions, en osant parler librement, en se positionnant à sa juste place tout en laissant suffisamment d'espace pour la famille afin d'œuvrer elle-même avec ses propres ressources.

Enfin, le soignant doit avant tout acquérir de la confiance en soi afin de déployer sa créativité, d'utiliser ses propres ressources pour avancer dans le « Ici et maintenant ». Il pourra utiliser ainsi des outils tels que les métaphores et l'humour, le rire étant une forme de thérapie transformant parfois la charge lourde du quotidien en quelque chose de plus léger.

« Le changement vient de la manière d'être en relation »

« le savoir-faire est une conséquence du savoir être »¹⁶.

1.3.3 Le domicile, acteurs de soins de proximité

Sandrine Bartholin explique ce que le domicile met en jeu : « *Le domicile, lieu familial du patient et de ses proches aidants, demeure le prolongement de leur identité* », « *Pour le patient, le chez-soi correspond à un lieu rassurant, un refuge où il pourra (...) maîtriser plus aisément les soins, les professionnels. Quant à l'aidant, sa place reste indispensable, il est le coordinateur entre les différents intervenants, celui qui soutient son proche, qui l'aide dans le quotidien, qui le soigne parfois, il est le garant de la relation* ». ¹⁷

Les soignants interviennent souvent seuls à domicile ce qui privilégie l'exclusivité de la relation avec tout le système familial. Le soignant pourra être un interlocuteur privilégié de par ses soins réguliers. Il avancera à petit pas en faisant connaissance avec l'histoire de chacun, respectera le rythme et s'adaptera aux habitudes que le domicile impose.

A l'inverse du système hospitalier où les soignants ont tendance à faire sortir les proches lors de soins, à domicile, le proche aidant fait souvent partie intégrante de l'accompagnement des soins. Il est parfois expert de la situation et le soignant se retrouve apprenant des gestes qu'il connaît de par sa compétence. Le savoir-faire du proche aidant prend en compte la singularité et la propre identité du soigné ce que le soignant apprendra avec le temps.

Selon Hélène VIENNET, dans son livre « A l'écoute des proches aidants », l'évolution de la maladie entraîne la nécessité d'aides extérieures, bousculant le fonctionnement systémique. Les soignants seront perçus comme des intrus puis intégreront le rythme de la famille : « *Au fur et à mesure, ils (les soignants) s'intégreront au rythme de la maison, pourront devenir des*

¹⁵ Luis Vasquez et Vincent Laupies, « L'éthique systémique telle que l'a vécue et transmise Luis Vasquez », *Thérapie Familiale* Vol. 27, n° 3 (1 décembre 2006): 219-27.

¹⁶ Vasquez et Laupies.

¹⁷ Sandrine Bartholin, « Le domicile : lieu intime, lieu de soin, lieu de répit ? », *Jusqua la mort accompagner la vie* N° 127, n° 4 (2016): 63-72.

soignants sur lesquels on peut compter et en qui avoir confiance. »¹⁸. La notion de rythme et de temps paraît des éléments à prendre en compte pour le soignant afin de développer ce climat de confiance.

Le recours à un tiers vient bouleverser la dyade proche aidant/aidé mais il devient nécessaire de prévenir les risques d'épuisement et ainsi favoriser l'épanouissement de chacun. Le soignant peut avoir suffisamment de recul pour observer la situation et ainsi aider la dyade aidant/aidé à s'épanouir ensemble de manière à accepter la situation actuelle.

2.PROBLEMATIQUE

2.1 L'objectif de cette recherche

En tant qu'infirmière libérale, j'apporte mon soutien aux proches aidants régulièrement, en leur proposant des solutions mais qui ne leur appartiennent pas toujours. L'ambivalence d'acceptation ou de refus des solutions de répit m'a interpellée. Quelles sont les réelles attentes des proches aidants ? Que peut apporter le soignant en terme de répit ? Et si la relation de confiance entre le soignant et le proche aidant était déjà un répit en soi ?

Partant de ce constat, j'aimerais déterminer ce que la relation de confiance peut apporter comme soin de répit au proche aidant.

2.2 La question de recherche et hypothèses

Suite au cadre théorique apporté en première partie, la question de recherche suivante a émergé :

« En quoi la relation de confiance entre le soignant et le proche aidant serait une forme de répit en soi ? »

3.METHODOLOGIE DE RECHERCHE

3.1 Méthode retenue

Pour mener une étude qualitative, il m'a paru pertinent de prendre comme outil de recherche, l'entretien. Cette méthode permet de recueillir des informations et d'analyser plusieurs éléments : le ressenti, les émotions, l'avis, les représentations et les croyances de chaque personne interrogée. L'entretien est plus propice à entrer dans une relation particulière, à l'inverse du questionnaire qui est plus impersonnel.

L'entretien permet de vérifier les hypothèses et faire émerger des idées nouvelles. L'entretien semi-directif m'a paru le plus adapté afin d'ouvrir le champ des possibles avec des questions semi-ouvertes, permettant la reformulation. Ce type de méthode permet de recueillir le point de vue de chaque proche aidant, sa représentation et ainsi de faire le lien avec le cadre conceptuel.

L'élaboration de mon entretien s'articule autour de trois questions semi-ouvertes permettant de guider le sujet dans la problématique donnée. Il laisse ainsi la liberté d'ouvrir le sujet à d'autres éléments nouveaux pouvant enrichir la thématique et la démarche de recherche.

Mon guide d'entretien repose sur les questions suivantes :

¹⁸ Viennet Hélène, *À l'écoute des proches aidants*.

- Pour vous, quelle est la définition du répit ?
- Pour vous, comment pourriez-vous définir une relation de confiance entre vous et le soignant ?
- Est-ce que la relation de confiance apporte du répit pour vous ? En quoi est-ce un soin de répit ?

J'ai utilisé régulièrement la reformulation de mes questions afin de mieux les préciser aux personnes interrogées.

3.3 Choix de la population

Le choix d'une partie de la population s'est fait à partir de mon terrain d'activité en secteur libéral. J'ai pu aussi interviewer deux personnes proches aidantes hors patientèle. Du fait de la pandémie, je n'ai pas pu m'entretenir avec d'autres personnes et j'ai bien conscience que mes résultats puissent être parfois un peu influencés par la relation infirmière/proche aidant.

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Tout proche aidant s'occupant de son proche aidé vivant à domicile. Le lien de parenté peut être conjointement un conjoint, une fille/fils, une mère/père.
- Toute pathologie de l'aidé est admise. En secteur libéral, l'activité est très variée et il me paraissait important de ne pas me centrer sur une pathologie unique.
- Tout proche aidant vivant ou non au domicile de l'aidé.
- Tout proche aidant qui a sollicité une demande d'aide humaine comme une auxiliaire de vie ou une infirmière à domicile de son aidé.

J'ai pu effectuer 11 entretiens auprès de proches aidants :

- 10 femmes et 1 homme proches aidants.
- 3 proches aidantes, mère d'un enfant atteint d'un polyhandicap de 12, 27 et 31 ans avec un accompagnement à domicile, l'enfant pouvant vivre en structure temporairement ou définitivement.
- 2 proches aidants, conjoints d'une personne atteinte de maladies neuro-dégénératives.
- 3 proches aidantes, fille d'une personne âgée ne vivant pas sous le même toit.
- 1 proche aidante, conjointe d'une personne atteinte de tétraplégie.
- 1 proche aidante, conjointe d'une personne atteinte de cancer.
- 1 proche aidante fille, vivant au domicile de ses parents atteints tous deux de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés.

Cet échantillon est très varié au niveau des pathologies et de l'âge des aidés mais il est représentatif de la population rencontrée par les soignants à domicile.

3.4 Le déroulement des entretiens

Les entretiens se sont faits par téléphone à cause de la pandémie. De façon respectueuse, j'ai demandé l'autorisation d'enregistrement afin de retranscrire chaque entretien. Après une brève présentation de mon étude de recherche et de la présentation de mon guide d'entretien d'une trentaine de minutes, j'ai formulé trois questions semi-ouvertes afin d'élargir l'échange. Les entretiens ont duré entre 15 minutes et 45 minutes.

J'ai demandé à chaque proche aidant de se présenter en précisant la situation de départ, son âge, son rôle auprès de l'aidé. J'ai laissé le proche aidant s'exprimer même si je pouvais sentir parfois que sa réflexion était en dehors des questions posées car je voyais l'importance de l'écoute.

3.5 Les limites de l'étude

Malgré mon envie de m'entretenir avec d'autres proches aidants hors patientèle, les conditions sanitaires ne s'étant pas améliorées, je n'ai pas pu interviewer plus de personnes.

L'échantillon de 11 personnes peut paraître succinct mais la qualité des réponses des proches aidants a permis de très vite faire émerger des points essentiels communs.

Bien évidemment, j'aurais préféré des entretiens en présentiel, ce qui m'aurait permis d'analyser tout le langage non verbal.

4. RESULTATS OBTENUS

Les résultats de la recherche sont classés selon des thématiques émergent de points communs des réponses récoltées. D'autre part, il me semble intéressant d'utiliser les verbatims et de retranscrire fidèlement les dires des personnes entretenues car les questions semi-ouvertes apportent des réponses développées et subjectives.

Les entretiens sont numérotés de 1 à 11. Ils sont notés avec un « E » et le numéro de l'entretien pour s'en référer. Tous les entretiens se trouvent dans les annexes.

4.1 La définition multiple du répit selon les proches aidants

4.1.1 Souffler, respirer et s'évader

9 proches aidants sur 11 expriment le souhait de pouvoir sortir de chez eux pour profiter autrement :

« Evasion » (E1), « C'est que les personnes qui s'occupent de l'aidé puissent se sortir du domicile » (E2), « Les vrais moments de répit que j'ai eus avoir, c'est quand j'ai pu partir de la maison, prendre des vacances, c'est ça les vrais moments de répit. » (E3), « prendre des vacances, me reposer sans avoir à agir et à penser, sans avoir un timing sur les soins » (E6), « Aller me balader, m'occuper de mes petits-enfants, sortir un peu. » (E7), « Le répit, c'est pouvoir bouger un peu librement sans avoir mauvaise conscience, sans culpabiliser. » (E9), « Le répit, c'est prendre une journée, je vais à la pêche ou aux champignons et voilà impeccable. Ça serait bien...ça fait du bien » (E11).

5 proches aidants sur 11 définissent le répit comme un souffle, une respiration, un bol d'air tout en pouvant faire autre chose pour soi :

« Changer d'air, de souffler, de faire autre chose » (E1), « respirer un peu quoi. L'idéal serait 2-3 jours pour souffler un peu, de reprendre une vie un peu plus normale » (E5), « que je puisse m'éloigner en toute confiance et pour pouvoir respirer, prendre des vacances, me reposer »

(E6), « *Et le fait d'avoir tout cela, ça me permet de souffler un petit peu. Par exemple, je pars faire une journée de rando par semaine et je pars sans souci. Avant c'était impossible.* » (E8), « *Prendre un bol d'air et oublier parce que ce n'est pas évident du tout, du tout. On ne peut pas faire ce qu'on veut* » (E11)

4.1.2 Sentir l'aidé en sécurité et serein pour s'autoriser à prendre du répit

La notion de sentir son aidé en sécurité et serein est mise en avant. Tous les proches aidants expriment de façon directe (6/11) ou indirecte (11/11) qu'ils s'autorisent de sortir si seulement leur aidé est en sécurité et en pleine confiance : « *Partir de chez moi et de savoir mon mari en sécurité. (..)Je suis allée à la mer mais je n'étais pas à l'aise car je ne sens pas mon mari. Je ne profite pas.* » (E1), « *que je puisse m'éloigner en toute confiance et pour pouvoir respirer, prendre des vacances, me reposer* » (E6), « *C'est de pouvoir partir tranquille et que quelqu'un soit avec elle.* » (E9), « *Pouvoir avoir du temps pour soi tout en sachant mes parents en sécurité émotionnelle et physique.* » (E10)

L'autorisation de sortie pour prendre du répit demande une organisation avant ou pendant le répit pour 5 proches aidants sur 11 :

« *Le laisser deux heures maintenant, j'ai un peu peur car à chaque fois que je vais en course, j'appelle entre deux* » (E1), « *Avant le départ, ce n'est pas des moments de répit car ça demande encore plus d'organisation. Il faut organiser les nuits et les journées* » (E3), « *Il faut toujours que je fasse vite car je ne peux pas rester trop longtemps.* » (E5), « *Et le fait d'avoir tout cela (aides humaines), ça me permet de souffler un petit peu. Par exemple, je pars faire une journée de rando par semaine et je pars sans souci. Avant c'était impossible.* » (E8), « *Quand je pars, j'essaie de m'organiser. J'ai sa sœur qui vient parfois pour rester avec elle et quand elle est seule, je lui dis de bien rester auprès de son téléphone et je l'appelle souvent.* » (E11).

A noter que la notion de sécurité peut passer par la mise en place d'aide matérielle comme une téléalarme, l'aménagement d'un logement (E8): « *J'ai oublié aussi de parler de la mise en place de la téléalarme, très importante. Ça la sécurise beaucoup* » (E7).

4.1.3 Prendre du temps pour soi

6 proches aidants sur 11 pensent que prendre du temps pour soi est un répit :

« **Pour moi**, ça m'apporterait de choisir d'autres dépendances qui seraient **propres à moi-même**. D'aller faire autre chose, de choisir une activité, de se libérer du poids des contraintes » (E3), « **me reconnecter** un peu avec la vie extérieure, **m'occuper un peu** » (E5), « *quand j'essaie de m'octroyer un temps sportif pour me décharger de toute cette surcharge* » (E6), « **Pouvoir avoir du temps pour soi** tout en sachant mes parents en sécurité » (E10).

2 proches aidants sur 11 expriment le fait que de prendre du temps pour soi favorise la relation entre l'aidant et l'aidé :

« *Faire quelque chose pour soi. Penser à soi parce que quand on pense à soi, on est beaucoup mieux pour s'occuper de la personne. Et la personne, elle le ressent.* » (E2), « *Après M va sentir que maman est fatiguée et il ne va pas se sentir bien. Il ressent tous nos jeunes.* » (E4).

4.1.4 Pouvoir choisir ses contraintes et se libérer/ se décharger :

- **Décharge mentale :**

6 proches aidants sur 11 expriment avoir une charge mentale et que le répit permettrait cette décharge mentale :

« ...pour se changer les idées, se vider la tête » (E2), « Le répit c'est pouvoir choisir ses contraintes, du coup retrouver de la liberté dans notre quotidien contraint par les besoins de nos chers dépendants et obstacles que nous impose la société actuelle » (E3), « Une tranquillité d'esprit. A la maison, je suis toujours en souci et je ne pense pas avoir du répit » (E5), « Que ce soit une soupape et que je puisse décrocher un petit peu », « me décharger de toute cette surcharge qui peut y avoir et qui fait du bien à la tête. » (E6), « c'est de ne pas être au quotidien assailli de demandes » (E9), « Prendre un bol d'air et oublier parce que ce n'est pas évident du tout, du tout. On ne peut pas faire ce qu'on veut » (E11)

- **Décharge physique**

10 proches aidants sur 11 expriment le besoin d'aide physique :

« Rien que de faire la toilette, ça m'aide beaucoup. (...) elle fait mon ménage par terre, elle m'aspire et me lave et ça m'aide quand même » (E1), « Mais il nous faudrait surtout des bras. (...) Le répit, c'est de pouvoir choisir mes contraintes et du coup de déléguer certaines contraintes à d'autres. Le répit, ce n'est pas de se débarrasser du handicap car le handicap il est là, il pèse, il faut faire avec, avec la réalité psychique. » (E3), « C'est des gens qui venaient pour le promener car je ne pouvais pas le faire seule. » (E4), « Pas avoir à faire tous les jours toutes ces choses-là : D'avoir le souci quotidien de s'occuper de mon mari. » (E5), « Les deux seules personnes qui me donnent ce répit ce sont mes grands (ses enfants) mais je ne peux pas dire vraiment du répit (...) Il n'y a qu'eux qui peuvent m'aider à l'heure actuelle à me donner ce répit » (E6), « Le répit, j'en ai vraiment conscience, il y a deux ans, j'ai été opéré du dos, il m'était interdit de faire quoi que ce soit. Avant qu'aide à dom arrive, j'aidais beaucoup maman, je faisais son ménage, ses courses. Donc on m'a interdit de porter des choses lourdes donc pour moi, ça été un répit formidable. » (E8), « La seule aide que j'aimerais, c'est quand ma mère est trop lourde à porter, j'aimerais avoir quelqu'un qui vienne m'aider pour la coucher. Mais je n'ai personne. C'est ça le répit, ce serait déjà un répit ça » (E10)

- **Avoir aussi le côté sympathique**

Le fait de se libérer des contraintes physiques et psychologiques amènent 3 proches aidants à s'occuper de son aidé de manière différente et plus sympathique :

« Me proposer du répit, c'est de me décharger de tout ce qui est administratif », « Du coup, d'avoir moins la charge de m'occuper de J et lui proposer autre chose que simplement regarder la TV et les soins afférents au handicap » (E3), « J'essaie de la divertir et de la sortir. Elle ne veut plus venir à la maison mais j'essaie de la stimuler pour les beaux jours, qu'elle vienne. En dehors de tout ce qui est matériel, j'essaie de la faire jouer. Ça c'est très important de partager autre chose » (E7), « le fait qu'elle accepte bien ces intervenantes, qu'elle soit sereine. Du coup, on a une relation plus sereine aussi, plus douce et moi, je suis plus à l'écoute de petites choses. J'ai gardé le côté sympathique. » (E8),

4.1.5 Choisir une solution de répit où la dyade proche aidant/aidé se sente bien

5 proches aidants sur 11 estiment que le répit est apporté par une solution de répit telle qu'une structure, des aides à domicile ou un soutien médical et social :

« L'assistante sociale a proposé de mettre en place les infirmières en attendant un service à domicile car délai long » (E1), « Le fait que G puisse reprendre la MAS de façon normale depuis le 6/04 car il a été vacciné de ces deux doses de Pfizer, c'est déjà du répit » « Pour moi, c'est déjà du répit du moment qu'il est là-bas. Une semaine sur deux, il dort deux nuits et la deuxième semaine une nuit. Il part toute la journée de 9h à 17h. » (E2), « Mais cette aide n'est pas venue de moi. L'assistante sociale m'a dit : « je vais vous envoyer quelqu'un pour vous aider ». « Pour le moi le répit, c'était de l'aide et qu'on puisse tenir dans la durée » (E4), « C'est laisser L en toute confiance à une équipe ou à quelqu'un qui sache me le prendre en charge médicalement mais pas uniquement aussi savoir faire des choses comme des activités, le promener » (E6), « Le répit, apporté par les infirmières, les auxiliaires de vie et les voisines qui participent bien aussi, me permet de garder ma maman à domicile » (E7).

Pour autant, une proche aidante exprime sa peur face à la solution de répit :

« Le seul moyen, c'est de le mettre en EPHAD(établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) trois semaines. C'est le médecin qui m'en a parlé cette semaine. (...) C'est la peur qu'il ne se sente pas bien où il va aller. Moi, je suis aux petits soins, je me lève à chaque fois qu'il a besoin. Et puis il est chez lui » (E5).

Une autre proche aidante dit que la solution de répit proposée n'était pas adaptée et n'a pas donné lieu à du répit pour elle :

« La seule fois où j'ai fait appel à un FAM (foyer d'accueil médicalisé), ça été une catastrophe pour J. Il proposait des séjours courts de répit mais qui ne sont pas à mon sens pas adaptés. », « Il faudrait donc avoir accès à des propositions de relais très souples comme un couteau suisse (...) Ras le bol des procédures on a besoin de « sur mesure » pas de « prêt à porter ». » (E3)

4.2 La définition de la relation de confiance entre le soignant et l'aidant selon le proche aidant

4.2.1 Nécessité de communiquer, d'échanger, de transmettre, d'alerter et prévenir :

8 proches aidants sur 11 définissent la relation de confiance comme un échange par une transmission orale ou écrite qui permet ainsi de prévenir et d'alerter :

« S'il y a quelque chose, elle appelle, elle marque dans le cahier de liaison. (...) J'ai de bonnes relations et j'ai une bonne communication », « Quand je vais chercher G, elle m'explique sa journée. Elle avertit toujours quand ça ne va pas. Elle transmet bien les informations » (E2), « quand la confiance est là, on va envisager une coopération. » (E3), « Bien sûr, il y a des réunions de projets très régulièrement et quand M a des soucis de santé, il téléphone » (E4), « les filles sont là et je sais qu'elles n'hésiteront pas à m'interpeller s'il y avait quelque chose et c'est ça la confiance aussi » (E6), « Je ne me fais pas du souci tout le temps pour ma maman, je sais que s'il y a un problème, je suis prévenue et qu'elle verra tous les jours quelqu'un et qu'elle pourra parler si ça ne va pas (...) Je sais que s'il y a de la confiance, les personnes me préviendront. » (E7), « elles m'appellent sur mon portable dès qu'elles ont un petit souci. Il y a aussi une coordinatrice qui est très à l'écoute, qui ne craint pas d'appeler, elle nous signale par sms s'il y a un retard ou un changement. » (E8), « C'est l'échange. Quand il y a quelque chose qui ne va pas bien, c'est l'échange et de pouvoir compter sur quelqu'un de façon sûre (...) La relation avec les infirmières est indispensable, confiance 100%. Je sais que s'il y a quoi que ce soit, je serai averti. C'est l'échange, la communication, le sérieux. » (E9), « L'échange

est important pour confronter nos idées et essayer d'écouter l'autre même si on n'est pas toujours d'accord. » (E10).

4.2.2 Nécessité de formation et de professionnalisme des soignants :

Les proches aidants accordent leur confiance en fonction de la formation et du professionnalisme des soignants. 8 proches aidants sur 11 en parlent et notent les compétences de certains :

« C'est quand même des professionnels. L'infirmière référente de G est très professionnelle, à l'écoute » (E2), « Demander de l'aide comme les infirmières qui ont fait instaurer les aides à domicile parce que moi toute seule, je n'aurai jamais pu me débrouiller car je ne connais pas » (E5), « La confiance, je pense que les auxiliaires sont formés. Il y a toujours des nouvelles personnes qui arrivent et qui n'ont pas toujours de belles paroles mais c'est très rare. (...) Avec les infirmières, j'ai entièrement confiance car il y a le côté professionnel. » (E7), « Parmi ces aides, il y a une compétence, une qualification (...) c'est se rendre compte de la capacité du professionnalisme, à force de les voir travailler. (...) Elles sont attentionnées et compétentes. Elles ont des petites formations de temps en temps. On sent qu'elles ont une formation ; par exemple, pour le lève malade. » (E8), « La relation avec les infirmières est indispensable, (...) C'est le sérieux. » (E9), « Il y a le côté professionnel du soignant qui est hyper important qui peut détecter ce qui craint ou pas. (...) Rigueur professionnelle (...) responsabilité vis-à-vis de l'autre » (E10)

D'autres proches aidants évoquent le manque de formation de certains professionnels (3/11) :

« Il y a un aide-soignant actuellement et je pense qu'il n'est pas suffisamment formé (...) Il manque de professionnalisme et de formation, c'est un métier qui est mal payé, non valorisé. Elles n'ont aucune formation » concernant les auxiliaires de vie (E2), « Parfois, c'est difficile de trouver les bonnes personnes qualifiées pour le type d'handicap car il y a souvent des soins infirmiers à faire. C'est dur de faire confiance quand il est hospitalisé et que le personnel ne connaît pas le polyhandicap » (E4), « on est tombé d'accord qu'elle ne commencera pas tant qu'elle ne sera pas formée aux soins de trachéotomie et d'aspirations. Qui la mettra en sécurité et qui mettra L en sécurité donc moi en sécurité » (E6),

4.2.3 Nécessité d'un savoir-être du soignant :

Tout d'abord, 6 proches aidants sur 11 évoquent l'importance d'être considérés par le soignant et qu'il fasse preuve d'empathie envers lui :

« Le savoir nous reconnaître, nous respecter et quelque part nous aimer. C'est ça qu'on aime. Ce n'est pas le fait d'être un numéro de sécurité sociale pour les infirmières, on est un être humain » (E1), « Il faut reconnaître l'autre : c'est l'altérité. Accepter l'autre comme un autre soi, un autre nous-mêmes. » (E3), « d'avoir quelqu'un qui comprend notre désarroi, quelqu'un avec qui on peut causer quand quelque chose ne va pas », « L'approche, le contact humain » (E5), « C'est quelqu'un qui n'a pas peur du handicap lourd. Voir les deux : le handicap et la personne », « un certain échange, un certain bien être avec L. Je veux dire se sentir à l'aise auprès de L, ce n'est pas uniquement des gestes techniques, ça reste un enfant donc il faut qu'il y ait un échange. Et par la gestuelle, par les jeux. Et qu'il n'y a pas seulement les soins techniques. Il faut une relation dans les deux sens. » (E6), « les infirmières apportent beaucoup avec une relation bien au-delà. Surtout au domicile. » (E7), « humanité » (E10),

De plus, 7 proches aidants sur 11 parlent d'une affinité nécessaire avec le soignant ou du partage des valeurs communes :

« Gentillesse, Affinité, Savoir vivre » (E1), « Le courant passe bien, elle parle bien, C'est aussi un savoir être et un savoir-faire » (E2), « On peut avoir confiance dans ce qui nous ressemble, dans ce que l'on reconnaît, dans ce qui paraît familier et proche. C'est aussi partager des valeurs et des principes communs » (E3), « C'est des rapports humains qu'on sent ou que ça ne peut pas se faire. J'avais un homme aide-soignant mais le courant ne passait pas donc il n'est pas revenu. » (E4), « c'est plus une question d'affinités. » (E7), « elles me demandent mon avis. Et du coup, on s'appelle assez souvent et on voit les choses de la même façon » (E8), « Une personne qui corresponde à mes valeurs de soins, d'accompagnement, de tendresse, tout ce qu'ils ont besoin. (...) J'ai une ligne de conduite à tenir que je pense convenir et je ferai confiance à une personne qui respecte cette ligne » (E10) ;

Ensuite, 5 proches aidants ont besoin que le soignant soit à leur écoute et disponible :

« A L'écoute », « Ils sont plus à l'écoute que l'ancienne structure où G était auparavant. (...) elles prennent le temps de discuter » (E2), « Quand on a soigné la plaie de J et le positionnement des équipes de la clinique et de l'hôpital n'ont pas été les mêmes. L'une a écouté notre histoire et l'autre a sorti son savoir sans écoute de l'autre. Moi j'avais l'impression d'être dans une position basse en leur demandant si ça pourrait être comme ci ou comme ça mais au bout d'un moment c'est insupportable. Forcément, ça part en escalade et puis on claque les portes. C'est une position, c'est presque une éthique chez les soignants. » (E3), « Et surtout de l'écoute car nous sommes des experts de nos situations » « L'écoute. Il me semble que les experts c'est nous aussi bien moi que J » (E3), « Écoute » (E5), « De faire en fonction de la demande de la famille. Question entre Entendre et Ecouter c'est-à-dire entendre la situation qu'il y a une demande d'aide, de répit ou de soins et Ecouter l'aidant et la personne en situation de handicap pour l'accompagner au mieux. De faire en fonction de la personne qu'on a en face et pas en fonction de qui on est. C'est la personne qui est aidé qui va mener la danse, ce n'est pas les aidants qui doivent mener la danse. » (E6), « Il y a un directeur qui est très à l'écoute » (E8),

4 proches aidants sur 11 ont aussi besoin que le soignant soit capable de se remettre en question et d'adopter une position basse :

« A la MAS, j'avais perdu confiance quand G est tombé. J'avais fait un courrier pour mettre en avant un manque de sécurité au sein de la structure et du coup ils ont rectifié le portique en question donc ils ont pris en compte ma méfiance » (E2), « Il faut entendre et écouter de manière bienveillante sans à priori. Et après ça roule. Ne pas être dans une position d'experts, surplombante, de tout savoir mais plutôt se mettre en position basse. » (E3), « Quelqu'un qui n'hésite pas à dire comment il se sent par rapport au handicap de L, qu'il n'hésite pas à poser des questions pour apprendre, qu'il n'hésite pas à délivrer ses difficultés mais qui arrive de ce fait à se remettre en question pour bien œuvrer autour de L. Pour prendre après une certaine autonomie sans que je sois présente. C'est vraiment quelqu'un qui posera les choses : moi, je n'y arrive pas ; est ce qu'on peut revoir cela. Je ne sais plus comment on fait... (...) Car c'est toujours cette remise en question perpétuelle qui justement, ça met en confiance parce qu'on n'est pas des surhumains (...) Poser des questions et Se remettre en question pour instaurer cette confiance. » (E6), « J'ai été à faire des petits reproches pendant l'été car il y avait des remplaçantes et ça partait dans tous les sens. Je lui en ai fait part et il tient compte de ce qu'on lui dit » (E8).

Pour poursuivre, 4 proches aidants sur 11 affirment que le soignant doit faire preuve de franchise, d'honnêteté, d'authenticité et de congruence :

« il faut chez l'autre de la bienveillance et de la **bonne foi**. » (E3), « C'est quelqu'un qui sera **franc** avec moi c'est-à-dire qu'il me donnera ses ressentis que ce soit négatifs ou positifs. A partir où **la relation est authentique**, même si ce n'est pas forcément en accord avec moi, tu sais que tu peux faire confiance à la personne car elle n'hésitera pas à te dire ce qu'elle ressent, ce qu'elle pense avec un échange possible. » (E6), « Franchise » (E10), « C'est quelqu'un qui ne raconte pas des mensonges. » (E11).

4 proches aidants sur 11 ont besoin que le soignant prenne soin, se soucie de l'autre et fasse preuve de bienveillance :

« Il faut chez l'autre de la bienveillance » (E3), « une gentillesse incroyable (...) On voit qu'elles aiment les personnes âgées, se soucient de beaucoup de petites choses, vraiment c'est réconfortant » (E8), « c'est le lien que les infirmières arrivent à tisser avec maman. Quand je vois des gestes affectueux, ça me fait du bien (...) Je ne peux pas forcer les gens à aimer ma mère mais qu'elles ressentent de l'attention et de l'affection, c'est souvent le cas, ça me plaît bien sûr » , « De savoir qu'elle puisse être réconfortée quand je ne suis pas là, qu'elle puisse être comprise, qu'elle puisse parler enfin s'exprimer. C'est ce côté nursing qui est très important pour moi. » (E10), « C'est quelqu'un avec qui je n'ai pas de problème majeur. C'est quelqu'un qui puisse s'occuper de ma femme quand je ne suis pas là, préparer à manger et puis rester à discuter avec L la journée » (E11).

Et enfin, 2 proches aidants sur 11 parlent de la note d'humeur apportée par les aidants dans un contexte difficile :

« Le petit bonus, c'est qu'on arrive à se faire sourire, à se dire des petites bêtises tout en s'occupant de L. On arrive à avoir des moments joyeux. Ce n'est pas uniquement pour faire un soin. On arrive à y mettre notre note d'humour même si L'est lourd physiquement » (E6), « Je bois le café avec les infirmières, la kiné et on discute. Ça permet d'échanger, de dire des petites conneries qui égayaient la journée. » (E11).

4.2.4 Besoin de laisser du temps et d'apprendre à se connaître pour créer une relation de confiance

8 proches aidants sur 11 ont besoin de temps afin de connaître le soignant et lui faire confiance : « J'ai pensé aux infirmières car on les connaît depuis longtemps (...) ça fait **sept ans** qu'elles suivent mon mari. On est **habitué avec elles** (...) Si on **connaît la personne**. Oui ça pourrait me permettre de parler. » (E1), « Bien, j'ai une relation avec un auxiliaire de vie T où j'ai entièrement confiance. Je peux lui laisser G sans problème. Ça **fait 13 ans** qu'il vient à la maison. G le connaît bien et T le **connaît bien**. » (E2), « Tu ne peux pas proposer à des gens du répit : on va vous décharger de quelque chose et hop hop. C'est un **cheminement** » (E3), « on m'envoyait tout le temps en général les mêmes personnes pour que M les connaisse, et il se sente bien. Il faut qu'il y ait un contact. (...) Il faut du temps et après ça se fait naturellement » (E4), « le mettre ailleurs dans un **endroit qu'on ne connaît pas plus que ça**. C'est l'inconnu. (...) C'est une personne que je **connais**, que j'ai déjà fait **connaissance**, qu'il y a un **petit moment déjà** qu'il s'occupe de lui. Que je **connaisse la personne**. (...). J'ai encore de la chance d'avoir toujours **les mêmes** pour le moment (...) Ce n'est pas uniquement l'infirmière qui est là mais c'est **l'infirmière qui nous connaît, qui connaît notre vie, qui connaît ce que mon mari a**. Ce soutien est indispensable (...) Le fait d'avoir quelqu'un qui pourrait venir chez moi, j'aimerais en avoir **la connaissance avant**, que la personne **connaisse mon mari**, que le lien de confiance arrive petit à petit. » (E5), « on ne peut pas faire vite. **Il faut prendre son temps pour faire au mieux** » (E6), « On se sent très isolé quand tout va mal, on a l'impression que

*personne ne vous comprend. Pour trouver un équilibre, **il faut du temps** » (E8), « **Il faut aussi du temps pour évaluer la personne, ça vient de moi mais ça a pris du temps** » (E10).*

4.3 Apports multiples de répit grâce à la relation de confiance

4.3.1 Soutien d'un professionnel

Le fait d'être accompagné par un professionnel de santé ou social lorsque la relation de confiance existe permet de répondre au soin de répit sur 9 proches aidants sur 11 :

En effet, cela permet pour 5 proches aidants sur 11 d'être rassurés et mis en sécurité :

*« Un soutien médical qui nous **rassure** car elles peuvent appeler de suite un professionnel quand ça ne va pas. Il y a le professionnalisme qu'on reconnaît. On a besoin d'elles car c'est **rassurant** » (E1), « Je suis **tranquille et rassurée** de savoir que son infirmière référente est présente » (E2), « J'ai fait **confiance** en l'établissement pour raison de santé car il fallait qu'il soit dans un milieu médicalisé. Et maintenant je vais le voir tous les dimanches. Et il est content et moi aussi » « **Quand on trouve un lieu qui nous rassure et les gens sont rassurants après ça aide** » (E4), « **Les infirmières répondent à nos interrogations, elles sont là et font le maximum** (...) Rien ne peut être raté avec ces trois passages par semaine. Les infirmières **peuvent voir le moindre problème** » (E8), « **Le passage des infirmières tous les matins, c'est rassurant.** » « **Le moment où il a fallu prendre la décision pour papa, on avait quand même été aidé. Quand il y a quelqu'un qui peut intervenir en disant « voilà N. il faut qu'on parle sérieusement car R. est fatiguée, il faut prendre une décision ». C'est important aussi** » (E9).*

Selon 5 proches aidants sur 11, cela leur permet d'être écoutés :

*« **Parler** ça fait du bien. J'arrive au bout du rouleau. Ça va aller (...) Ça m'a fait du bien de parler avec vous, **d'évacuer** ce qui n'allait pas » (E1), « **Quand tu partages quelque chose, c'est plus léger. Ça t'apporte forcément du répit car tu te sens moins contraint, obligé. Quand tu partages, tu sens qu'il y a quelqu'un qui partage ce que tu peux vivre ou ressentir,** » (E3), « **je me sens épaulée, je me sens beaucoup moins seule. Si je ne suis pas bien, on discute un moment, ça me redonne de l'énergie** (...) **C'est l'écoute qui me redonne de l'énergie.** » (E5), « **Et cette distance qui me permettra avec la confiance qui s'est instaurée de me poser, de ne pas avoir mon cerveau qui est là toujours en train de superviser. Que le cerveau puisse s'éloigner psychologiquement de ça. (...) Quand elles voient que je ne suis pas bien, elles essaient de détendre l'atmosphère et même pour L etc.. Et ça, ça fait partie d'un ensemble et c'est chouette** » (E6), « **J'ai fait appel à une psychologue du conseil général de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) qui m'a beaucoup aidée et j'ai eu aussi des réunions d'aidants qui ont cessé avec la COVID.** » (E8).*

Et pour 2 proches aidants sur 11, cela leur permet de créer du lien social :

*« **Donc si j'étais toute seule** avec mon mari et gérer tout ça. Oui effectivement, ça améliore la situation, c'est sûr » (E5), « **elle ne peut pas passer une seule journée sans voir quelqu'un. On s'est organisé comme ça car c'est important. Je connais des personnes âgées qui vont pendant plusieurs jours d'affilée parler à personne. (...) C'est important que ma maman ait **une vie sociale sans moi.**** » (E7).*

4.3.2 Reconnaissance de l'aidant auprès du professionnel :

La prise en considération du discours de l'aidant apporte de la confiance et ainsi du répit pour 4 proches aidants sur 11 :

« *J'ai demandé à mon mari de lui demander un rendez-vous avec moi et à deux heures, **elle était là pour me rassurer. Elle m'a tout expliqué. On a créé un climat de confiance*** » (E1), « *A la MAS, j'avais perdu confiance quand G est tombé. J'avais fait un courrier pour mettre en avant un manque de sécurité au sein de la structure et du coup ils ont rectifié le portique en question **donc ils ont pris en compte ma méfiance*** » (E2), « *Quand on a soigné la plaie de J et le positionnement des équipes de la clinique et de l'hôpital n'ont pas été les mêmes. **L'une a écouté notre histoire** et l'autre a sorti son savoir sans écoute de l'autre. Moi j'avais l'impression d'être dans une position basse en leur demandant si ça pourrait être comme ci ou comme ça mais au bout d'un moment c'est insupportable. Forcément, ça part en escalade et puis on claque les portes. C'est une position, c'est presque une éthique chez les soignants* » (E3), « *Remercier de le prendre dans la structure, **d'écouter l'histoire** de M, de le prendre malgré tous les soucis de santé* » (E4).

4.3.3 Solution de répit

3 proches aidants sur 11 expriment que la relation de confiance apporte du répit en optant pour une solution de répit :

« *J'ai **fait confiance** car j'ai pensé à M et j'ai dit il nous faut de l'aide autrement tous les deux, on n'y arrivera pas et on va se replier.* » (E4), « *Justement, je ne vais pas avoir l'esprit préoccupé sans arrêt, en me disant elle ne va pas être bien, elle va manquer de cela, elle va pouvoir faire telle chose. Je ne me pose plus la question. Ça me permet de **me désimpliquer un peu.*** » (E7), « *J'ai trouvé une structure et des personnes qui répondent vraiment à **mes besoins*** » (E8).

Pour autant, pour une proche aidante, la solution de répit n'est pas encore envisageable :

« *J'ai eu deux ou trois occasions de faire quelque chose l'année dernière, c'est vrai que pour partir j'avais du mal, et en rentrant quand j'ai vu que tout s'était bien passé, je me suis dit comme ça fait du bien quand même. Mais ce n'est pas pour autant que je vais me dire qu'il faut que je le fasse. **Je ne pense pas à des solutions de répit. Pas du tout.*** » (E10)

5. DISCUSSION

5.1 Synthèse des résultats

Les résultats de la recherche montrent tout d'abord qu'il faut du temps au proche aidant pour accepter une solution de répit. En effet, il a besoin de faire connaissance avec le soignant afin d'évaluer le niveau de confiance qu'il peut lui accorder et cela prend du temps. La relation de confiance repose sur plusieurs critères que le soignant devra prendre en compte.

Ces critères primordiaux sont la collaboration proche aidant/soignant, la transmission des informations recueillies et l'échange passant par l'écoute des proches aidants. L'étude du baromètre des aidants¹⁹ confirme ce constat d'une nécessaire coordination entre les acteurs : « *Au-delà du soutien dans leur rôle, les aidants considèrent majoritairement qu'une meilleure coordination entre tous les acteurs serait « très utile » (56%, 61% pour les non-aidants)* ».

¹⁹ « Baromètre_des_aidants_Fondation_April-BVA_2020_-_Rapport_complet.pdf ».

De plus, pour accorder leur confiance, les proches aidants attendent des soignants une formation suffisante et du professionnalisme à la fois des auxiliaires de vie et des infirmiers. En effet, les auxiliaires de vie ont leur rôle à jouer dans la prise en charge de la dyade proche aidant/aidé, ils sont des acteurs de soins privilégiés à domicile. Il convient d'améliorer leurs conditions afin de valoriser et de reconnaître leurs compétences, de travailler avec eux sur l'estime de soi afin de permettre une meilleure collaboration autour de la dyade proche aidant/aidé. Les infirmiers libéraux, quant à eux, sont valorisés par les proches aidants, de par leurs compétences et leur professionnalisme. L'attente d'une réponse et d'un regard extérieur experts apportent au proche aidant un soutien et une aide nécessaires.

En outre, pour le proche aidant, le soignant doit être capable de se remettre en question, de faire preuve d'empathie et d'aptitudes relationnelles. L'affinité et le partage de valeurs communes, la prise en considération en tant qu'être humain sont les critères les plus plébiscités par les proches aidants. S'ensuit une capacité à adopter une position basse, à être à l'écoute et disponible. La franchise, l'authenticité de la relation ainsi que le souci de prendre soin de l'aidé font partie des qualités du soignant requises par le proche aidant. Le soignant doit aussi nécessairement prendre en considération l'histoire, les valeurs et les croyances du proche aidant.

Tous ces critères de qualification du soignant reposent sur les concepts de la relation d'aide et de confiance ainsi que de l'approche systémique étudiés en première partie.

Lorsque le soignant remplit les qualités recherchées par les proches aidants alors la confiance est installée, le proche aidant peut s'autoriser à faire confiance et à sentir son aidé en sécurité. En effet, le proche aidant ne s'autorisera pas à sortir de chez lui si la personne aidée n'est pas en sécurité. Il y a donc une interdépendance visible entre l'aidant et l'aidé. Ce lien, pour A.Memmi²⁰, « est une relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou irréels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin. » Le proche aidant, ayant un besoin de sécurité pour l'autre, ne pourra pas s'empêcher de penser à l'autre s'il est absent. Ainsi si le proche aidant a confiance et sent son aidé en sécurité, il pourra donc s'autoriser à prendre du répit. « Si je vois l'intérêt (en parlant d'une solution de répit) car je vais me reposer plus mais je vais ruminer dans ma tête car ça fait tellement longtemps qu'on est ensemble qu'il va me manquer quelque chose. Il y a pleins de questions qui vont venir dans ma tête : est-ce qu'il est bien ? Est-ce qu'ils font comme ça ? Je tourne en rond. Je m'excuse, je tourne en rond. » : cette proche aidante l'explique très bien, sans son mari, il va lui manquer quelque chose qui satisfait un besoin pour elle.

Pour le proche aidant, le répit est un moment d'évasion permettant de souffler, de respirer, de prendre un bol d'air, la sortie en dehors du domicile, permettant à l'aidant de voir autre chose et ainsi se libérer et avoir un semblant de vie normale. Autre définition du répit, c'est de prendre du temps pour soi qui devient finalement un temps pour l'autre : prendre du temps pour soi permet une certaine disponibilité pour la personne aidée au retour du proche aidant. Comme une proche aidante le définit, le répit : « c'est de l'aide et qu'on puisse tenir dans la durée ». Elle s'est rendue compte avec le temps qu'elle ne pourrait pas tenir, son fils ayant 31 ans. C'est parfois lorsque le handicap s'installe dans la durée que les solutions de répit sont acceptées. De plus, accepter le répit pour que le proche aidant puisse tenir au jour le jour permet de respecter la volonté de certains aidés, de rester à domicile.

Cette recherche montre aussi que le répit se définit pour les proches aidants comme le fait de se libérer des contraintes physiques et psychologiques. Pour eux, le répit peut être une solution comme une structure ou un service d'aide à la personne. Ces dispositifs, en plus de répondre

²⁰ A Memmi, *La dépendance*, Gallimard (Paris, 1979).

aux besoins de décharge physique et psychologique, permettent au proche aidant d'entretenir des relations avec leur aidé en dehors du handicap et de se divertir ensemble de manière différente. Toutefois, des proches aidants font remarquer un manque de souplesse dans les propositions de solutions de répit. Ils souhaiteraient un allègement des protocoles, avoir du « sur mesure » et non du « prêt à porter ». En effet, les proches aidants ont un planning tellement chargé que parfois la solution de répit amène une surcharge supplémentaire. C'est pour cela que le soignant doit amener ses solutions de manière légère, sans encombrement administratif pour alléger le fardeau. Ces solutions doivent être adaptées au handicap et le proche aidant doit pouvoir faire connaissance avec le dispositif pour mieux l'appréhender et ainsi être plus serein.

Ainsi pour accepter une solution de répit, le proche aidant doit pouvoir accorder sa confiance, sentir son aidé en sécurité et cela demande du temps. Mais une fois cet élément déclencheur produit, le proche aidant peut alors souffler, respirer, se libérer des contraintes physiques et psychologiques pour un temps plus ou moins long selon les solutions trouvées.

5.2 Limites de ma recherche et perspectives futures de travail

Une des limites de ma recherche est le fait d'avoir majoritairement des entretiens avec ma patientèle. Les réponses

ont pu être influencées par la relation proche que j'ai avec certains proches aidants. Cependant, la liberté d'expression était bien présente et peut être même que les proches aidants me connaissant bien se sont sentis plus à l'aise pour oser certaines réflexions.

En outre, pour approfondir d'avantage ma recherche, il aurait été intéressant de pouvoir interroger l'aidé pour comprendre aussi sa propre perception du répit et de la relation de confiance. Et ainsi travailler sur la dyade proche aidant/aidé.

Ces limites émises, il ressort trois pistes de travail de cette recherche :

1. Tout d'abord, de par ma fonction d'infirmière libérale, je m'aperçois du rôle essentiel de proximité que je peux prétendre tenir auprès du proche aidant. Formée en consultation infirmière, je m'interroge sur la mise en place, en partenariat avec la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) et l'ARS (Agence régionale de Santé) d'une consultation dédiée aux proches aidants. De telles consultations menées par les généralistes existent déjà mais sont méconnues et très peu pratiquées. Une étude sur la consultation dédiée aux aidants de patients déments montre que seulement 20.7 % des médecins généralistes pratiquent la consultation dédiée type HAS (Haute Autorité de Santé) depuis les recommandations de 2010²¹. Ainsi, compétente dans le domaine, je pourrais travailler en collaboration avec les différents réseaux locaux et le médecin traitant. Cette consultation pourrait avoir plusieurs objectifs : prévenir les risques d'épuisement de l'aidant en orientant et en coordonnant les soins avec le médecin traitant, accompagner et proposer des dispositifs de répit adaptés à la dyade proche aidant/aidé, favoriser les moments d'écoute et de disponibilité pour le proche aidant, mettre en place un plan personnalisé et adapté de soin avec une approche globale, continue et systémique.
2. Ensuite, le baluchonnage, solution de répit à domicile sous forme de relayage du proche aidant sur plusieurs jours, me paraît une piste de travail à explorer. Il a été l'initiateur

²¹ Floriane Sprenger, « Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en France », s. d., 56.

de mon inscription au DIU répit et ce mémoire me permet d'investir encore plus dans ce type de dispositifs. Un rapport de recherche sur l'expérience morale des baluchonneuses montre combien la relation de confiance est importante : « *Cette relation de travail basée sur la confiance mutuelle se transforme parfois en relation d'amitié et se poursuit même au-delà du baluchonnage. (...) Il est important de ne pas minimiser cette relation baluchonneuse-aidant et son importance sur la réussite du baluchonnage. L'implication de la baluchonneuse dans la relation aidant-aidé est aussi unique et caractéristique de ce travail. Les baluchonneuses sont témoins de la nature de la relation qu'entretiennent l'aidant et l'aidé, et elles s'insèrent en quelque sorte dans cette dynamique relationnelle. Par la trace de son passage laissée dans le journal d'accompagnement, la baluchonneuse continuera de s'impliquer dans cette relation aidant-aidé afin d'alléger l'accompagnement et faciliter leurs rapports. Ainsi, cette triade doit être prise en compte, car elle influence grandement, elle aussi, le sens de la responsabilité morale des baluchonneuses.* »²². De plus, la loi du 23 mai 2019 destinée aux droits des proches aidants vise à développer le relayage et à débloquer des fonds spécifiques.

3. Enfin, la collaboration avec plusieurs partenaires de santé, ainsi que des réseaux sociaux sont à développer au sein de notre cabinet d'infirmières pour diffuser la culture du répit auprès des personnes éventuellement concernées. Pour transmettre efficacement les informations sur le répit, il est important que les professionnels de santé se regroupent pour réfléchir sur des plans d'actions et de prévention communs. D'ailleurs, la politique de santé, s'engageant dans le développement de CPTS (Communautés Professionnelles Territoriales de Santé), incite les professionnels de santé à travailler dans ce sens. C'est l'une des mesures du plan de transformation du système de santé « Ma santé 2022 » qui vise à décloisonner et réorganiser le système de soins. Ainsi, les professionnels de santé auront une meilleure coordination des soins et un parcours de soin facilité pour le patient et son proche aidant. La connaissance de ce réseau permettra ainsi de mieux orienter les proches aidants.

6.CONCLUSION

Pour répondre à la problématique de départ « **En quoi la relation de confiance entre le soignant et le proche aidant serait une forme de répit en soi ?** », il faut revenir sur la triple dimension du soin de répit défini par la Fondation de répit.

Le soin de répit c'est pour le proche aidant une rupture dans le temps, une pause plus ou moins longue en étant serein et apaisé par rapport à la sécurité de son aidé.

Le soin de répit c'est aussi pour le proche aidant le fait d'être accompagné dans sa globalité et de façon continue par des professionnels de santé, en étant soulagé des contraintes physiques et psychologiques de son rôle.

Le soin de répit, c'est enfin pour le proche aidant une réflexion sur son identité propre notamment lors de consultations dédiées ou de moments privilégiés destinés à lui seul.

Mais la condition sine qua non de ce soin de répit est la relation de confiance établie entre le soignant et l'aidant.

²² « Rapport-de-recherche_Expérience-morale-des-baluchonneuses-ÉTHIER-Sophie-2013.pdf », https://baluchonalzheimer.com/content/files/Rapport-de-recherche_Exp%C3%A9rience-morale-des-baluchonneuses-%C3%89THIER-Sophie-2013.pdf.

Cette relation ne peut exister que si le soignant manifeste du savoir-être, du professionnalisme et de la reconnaissance du proche aidant. Il appartient aux soignants de se remettre en question, de se former régulièrement et d'avoir une bonne connaissance de soi pour aborder les soins et adopter une approche relationnelle bien spécifique. De plus, le soignant intervient au domicile régulièrement, quotidiennement et parfois plusieurs fois par jour : sa proximité renforce le lien de confiance et l'alliance thérapeutique.

Ainsi, le proche aidant se sent reconnu dans son rôle, entendu et écouté. Il a toute sa place dans le parcours de soin de l'aidé et doit faire partie intégrante de l'équipe de soin qui gravite autour du patient. La triade soignant/proche aidant/aidé forme donc une systémie où le climat de confiance s'installe et laisse l'opportunité d'ouvrir le champ des possibles en proposant d'autres alternatives au répit. Un plan d'accompagnement global et continu permettra ainsi de travailler avec les ressources de chaque individu.

Pour conclure, ce travail de recherche m'a permis d'avancer dans ma démarche pratique professionnelle. La représentation, les croyances et les valeurs de chaque proche aidant interviewé m'ont enrichies en développant d'autres capacités et compétences. Ce mémoire m'a permis de mieux saisir l'impact de ce qui se joue dans la relation soignant-proche aidant à domicile, la posture du soignant restant primordiale.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

OUVRAGES :

- Aubry R., Daydé MC. *Soins palliatifs, éthique et fin de vie: une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants*. 3^{ème} édition. Edition Lamarre
- Hildegard-E Peplau *Les relations interpersonnelles en soins infirmiers*. InterEditions
- Lagarde-Piron, Laurence. *Chapitre 13. La confiance dans les soins infirmiers. La confiance*. EMS Editions, 2016.p.242
- Memmi A, *La dépendance*, Gallimard.
- Pépin J. Ducharme F. Kérouac S. *La pensée infirmière*, 4^e édition Nouvelle édition - broché - Anne Bourbonnais, Jacinthe Pépin
- Phaneuf, Margot. *La relation soignant-soigné ; rencontre et accompagnement*, Edition Chenelière 2011.
- Senn. *Bell et Duffy, 2009; Berg, Dianelson, 2007; Cutliffe, Mackena, 2005; Gilbert Rose, Slade, 2008; Hem, Heggen Ruyter et al., 2008 cité par SENN, Stéphanie et al., Dictionnaire des concept en soins infirmiers*. 3^{ème} édition. Edition Setes
- Ruszniewski M. *Face à la maladie grave: patients, familles, soignants*. Paris: Dunod, 1999.
- Viennet Hélène. *À l'écoute des proches aidants: du répit à la rêverie : approche psychique des émotions des accompagnants et des soignants / Hélène Viennet ; préface de Éric Fiat ; postface de Henri de Rohan-Chabot*. Paris: Seli Arslan, 2020.
- Warchol, Nathalie. « La consultation infirmière : un pas vers l'autonomie professionnelle ». *Recherche en soins infirmiers* N° 91, n° 4 (2007): 76-96.

THESES :

- Sprenger, Floriane. « Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en France », s. d., 56.

REVUES LITTERAIRES :

- Bartholin, Sandrine. « Le domicile : lieu intime, lieu de soin, lieu de répit ? » *Jusqu'à la mort accompagner la vie* N° 127, n° 4 (2016): 63-72.
- Phaneuf, Margot. « Carl Rogers, l'homme et les idées », inf., Ph.D. Mai 2007, révision février 2013
- Phaneuf, Margot. « Relation d'aide et utilisation thérapeutique de soi, des outils pour les soins infirmiers », s. d., 12.
- Vasquez, Luis, et Vincent Laupies. « L'éthique systémique telle que l'a vécue et transmise Luis Vasquez ». *Thérapie Familiale* Vol. 27, n° 3 (1 décembre 2006): 219-27.

COURS :

- La relation d'aide selon Carl Rogers, module 5 :
<https://www.ch-montpon.fr/wp-content/uploads/2015/01/la-relation-daide-selon-carl-Rogers-module-5-FL.pdf>.

SITE INTERNET :

- La prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement présenté par l'HAS :

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/chapitre_33.pdf.

France Répit. « Les soins de répit » :

https://www.france-repit.fr/le_repit/quest-ce-que-le-repit/.

Agir pour les Stratégie de mobilisation et de soutien aidants 2020 – 2022- Dossier de presse mercredi 23 octobre 2019 :

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/ok_dossier_de_presse_-_strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_en_faveur_de_.pdf.

Plan pour les aidants 2020-2022 : les mesures phare du gouvernement :

<https://www.ea-lateleassistance.com/magazine/societe/plan-pour-les-aidants-2020-2022-les-mesures-phare-du-gouvernement>.

Recommandation sur la maladie d'Alzheimer et le suivi médical des aidants naturels :

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf.

ETUDES :

Baromètre des aidants, 6^{ème} vague. Etude réalisée par la Fondation April-BVA en juillet 2020 :

https://www.fondation-april.org/images/Barom%C3%A8tre_des_aidants_Fondation_April-BVA_2020

Etude des besoins réalisés par France Répit :

https://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/06/FRANCE-REPIT_ETUDE-DE-BESOIN.pdf.

Rapport de recherche : Expérience morale des baluchonneuses-ÉTHIER-Sophie-2013 :

https://baluchonalzheimer.com/content/files/Rapport-de-recherche_Exp%C3%A9rience-morale-des-baluchonneuses-%C3%89THIER-Sophie-2013.pdf.

Résultats enquête nationale de l'association française des aidants :

https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/resultats_enquete_nationale_association_francaise_des_aidants_vf_0.pdf.

Santé, Ministère des Solidarités et de la, et Ministère des Solidarités et de la Santé. « Ma santé 2022 : un engagement collectif » :

<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/>.

ANNEXES

ANNEXE I : Entretien n°1 d'une durée de 29 minutes

Femme de 68 ans aidante de son mari, atteint d'un cancer du poumon, une BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive) et des complications secondaires (phlébite). Il a failli perdre la vie trois fois avec un pronostic vital engagé.

Comment définissez-vous le répit ?

Changer d'air mais en ce moment, je ne peux pas beaucoup. Je ne peux pas sortir. Je ne peux pas sortir la nuit. Evasion. Partir de chez moi et de savoir mon mari en sécurité.

Changer d'air, de souffler, de faire autre chose. En ce moment, on ne peut plus rien faire non plus. D'habitude, j'allais au cinéma. Le laisser deux heures maintenant, j'ai un peu peur car à chaque fois que je vais en course, j'appelle entre deux. On a tellement eu peur lorsqu'il est tombé dans le coma la nuit.

En résumé, le répit serait de changer d'air, de souffler tout en sachant mon mari en sécurité.

En quoi la relation de confiance est un soin de répit ?

L'assistance sociale est venue à l'hôpital ; elle a dit qu'il fallait faire une demande au département. Il voulait le mettre en maison de repos mais il n'a pas voulu. L'assistante sociale a proposé de mettre en place les infirmières en attendant un service à domicile car délai long. J'ai pensé aux infirmières car on les connaît depuis longtemps, elles sont très gentilles, ça fait sept ans qu'elles suivent mon mari. On est habitué avec elles, elles m'aident beaucoup. Rien que de faire la toilette, ça m'aide beaucoup.

Avez-vous d'autres aides ?

J'ai deux heures de ménage par semaine avec ma mutuelle. 100 heures pour l'année

Ca vous aide beaucoup ?

Au début, je n'aimais pas beaucoup qu'on fasse mon ménage car je suis maniaque. Mais finalement, elle fait mon ménage par terre, elle m'aspire et me lave et ça m'aide quand même.

Est-ce que les soignants vous apportent autre chose comme soutien ?

Bien sûr, on parle avec les infirmières car nous sommes que tous les deux. Quand elles viennent le matin, elles discutent avec nous, ça fait du bien.

Un soutien médical qui nous rassure car elles peuvent appeler de suite un professionnel quand ça ne va pas. Il y a le professionnalisme qu'on reconnaît. On a besoin d'elles car c'est rassurant. Elles me soulagent.

Quelle est la finesse de cette relation de confiance ?

C'est l'affinité, la gentillesse et le savoir vivre. Le savoir nous reconnaître, nous respecter et quelque part nous aimer. C'est ça qu'on aime. Ce n'est pas le fait d'être un numéro de sécurité sociale pour les infirmières, on est un être humain.

En quoi le soignant apporte une relation différente de l'entourage (famille, amis) ?

C'est le côté professionnel qui fait la différence. Mon mari dit toujours que ça va bien et quand on le voit, il n'a pas l'air malade. Mais, je vois quand il ne va pas.

Et la relation de confiance à l'hôpital ?

Mon mari n'est pas pénible et il est bien soutenu par l'équipe médicale et infirmière. Il a été hospitalisé pendant 6 mois et la relation de confiance avec les infirmières s'est créée.

Les médecins sont de confiance : Quand mon mari était à l'hôpital, je n'arrivais jamais à avoir un médecin, vous savez, c'est dur. J'ai demandé à mon mari de lui demander un rendez-vous avec moi et à deux heures, elle était là pour me rassurer. Elle m'a tout expliquée. On a créé un climat de confiance.

Parfois, les infirmières ne peuvent rien dire par téléphone et ça ne me reconforte pas.

Et pour vous, que faites-vous pour vous ? Envisagez-vous de faire quelque chose pour vous ?

Pour moi, RIEN.

J'ai un peu le cafard en ce moment (pleurs). Je ne suis pas bien.

Est-ce qu'on vous entend, on vous écoute ?

Son mari dit qu'elle ne se plaint jamais.

Je n'ai pas de vie, c'est la maison, nous deux, les courses et c'est tout.

Vous n'avez plus de distraction ?

Quand il allait bien, je pouvais sortir. J'allais au cinéma car lui n'aimait pas. Je sortais. Maintenant, je ne peux même plus partir. On ne peut plus rien faire avec ce confinement. On allait chez son frère dans le sud jouer aux cartes.

Moi c'est dur aussi. Je suis allée à la mer mais je n'étais pas à l'aise car je ne sens pas mon mari. Je ne profite pas.

Est-ce qu'une relation d'aide vous aiderait ?

Pas de psy car je ne les aime les psys.

Est-ce qu'une personne dont vous connaissez vous permettrait de sortir simplement vos émotions et verbaliser ce qui se passe à l'intérieur de vous ?

Si on connaît la personne. Oui ça pourrait me permettre de parler.

Un temps de discussion pour trouver des solutions de soutien psychologique,

Depuis que j'ai eu le covid, j'ai peur et j'ai toujours ce masque.

Je me suis vue à la mort. J'ai tellement d'angoisse. Même toute seule, je mets mon masque. Depuis le mois d'octobre, je me sens mal.

Parler ça fait du bien. J'arrive au bout du rouleau. Ça va aller

Qu'est-ce que vous envisagez pour vous ?

Passer une semaine sur la côte avec mon mari. Je ne peux pas faire sans lui.

Je ne me plains pas car je sais qu'il fera aussi tout pour moi. Quand j'ai eu le covid, mon mari m'a poussée à sortir de tout cela.

Ça m'a fait du bien de parler avec vous, d'évacuer ce qui n'allait pas. Mon mari n'est pas causant et moi je parle beaucoup alors je le saoule. J'ai besoin de parler. Quand je descends la poubelle, je vois les voisines et ça me fait du bien de parler. Maintenant, j'emmène mon mari avec son fauteuil roulant au parc et ça me permet de garder du lien social.

On ne peut plus parler de vacances car on ne sait pas où on va avec la covid et la maladie de mon mari. Pas de projet en cours.

ANNEXE II : Entretien n°2 d'une durée de 32 minutes

Dame de 68 ans, maman de G 31 ans et polyhandicapé. Il est en accueil temporaire dans une MAS (Maison d'Accueil Spécialisé). J'ai des aides à domicile qui viennent matin et soir. Pendant le confinement, je n'avais plus d'aide car fermeture de la MAS. En 2020, j'ai eu 6 mois G à la maison en fractionnement. J'ai demandé à la MAS de le reprendre car c'était trop dur pour moi. Tout le monde qui venait chez moi, c'était difficile, ça changeait tout le temps de personne.

J'ai 73h/ mois et avec le confinement à 95h/mois d'aide à domicile. Le département a revu le plan d'aide mais ces démarches administratives, c'est vraiment lourd.

Quelle est la définition du répit pour vous ?

C'est que les personnes qui s'occupent de l'aidé puisse se sortir du domicile pour se changer les idées, se vider la tête. Faire quelque chose pour soi. Penser à soi parce que quand on pense à soi, on est beaucoup mieux pour s'occuper de la personne. Et la personne, elle le ressent.

Comment prenez-vous du répit ?

Le fait que G puisse reprendre la MAS de façon normale depuis le 6/04 car il a été vacciné de ces deux doses de Pfizer, c'est déjà du répit car je peux aller faire les courses tranquillement, je peux aller marcher avec une copine. Ça fait du bien d'aller marcher. Pour moi, c'est déjà du répit du moment qu'il est là-bas. Une semaine sur deux, il dort deux nuits et la deuxième semaine une nuit. Il part toute la journée de 9h à 17h.

Pour vous, la MAS est une source de répit ?

Oui bien sûr, c'est quand même des professionnels. L'infirmière référente de G est très professionnelle, à l'écoute. S'il y a quelque chose, elle appelle, elle marque dans le cahier de liaison. Je la trouve vraiment super.

Qu'est-ce que pour vous une relation de confiance ?

Quand je vais chercher G, elle m'explique sa journée. Elle avertit toujours quand ça ne va pas. Elle transmet bien les informations. Sa référente n'est pas toujours là et les autres ne sont pas pareils.

Laisser son enfant à une personne en qui on a entièrement confiance et qu'on puisse partir tranquille, et ne pas être en souci. Autrement, si on est en souci ce n'est pas la peine.

Le courant passe bien, elle parle bien.

En quoi cette relation peut être une forme de répit ?

Si G est là-bas, je suis tranquille et rassurée de savoir que son infirmière référente est présente.

Et à la maison, les aides à domicile ?

Bien, j'ai une relation avec un auxiliaire de vie T où j'ai entièrement confiance. Je peux lui laisser G sans problème. Ça fait 13 ans qu'il vient à la maison. G le connaît bien et T le connaît bien. Seule difficulté que tous les auxiliaires de vie ont : c'est le problème des fausses routes.

Est-ce un problème de formation ?

Oui, je pense et puis ils ont peur. Il y a un aide-soignant actuellement et je pense qu'il est suffisamment formé. Même parfois, moi, j'ai été paniquée.

Il manque de professionnalisme et de formation, c'est un métier qui est mal payé, non valorisé. Elles n'ont aucune formation.

Qu'est ce qui fait, que vous faites confiance ou pas en certaines personnes ?

C'est aussi un savoir être et un savoir-faire. En fonction de certaines personnes qui viennent au domicile, je ne fais pas faire la même chose en fonction des capacités de chacune. Elle m'aide pour les transferts mais pour le manger, je ne les laisserai pas faire.

A la MAS, j'avais perdu confiance quand G est tombé. J'avais fait un courrier pour mettre en avant un manque de sécurité au sein de la structure et du coup ils ont rectifié le portique en question donc ils ont pris en compte ma méfiance.

Est-ce que vous vous sentez entendue et écoutée ?

J'ai de bonnes relations et j'ai une bonne communication. Ils sont plus à l'écoute que l'ancienne structure où G était auparavant. Ça dépend de la direction car il y a plus de rendement sur l'ancienne structure. Mais je trouve qu'elles prennent le temps de discuter.

ANNEXE III : Entretien n°3 d'une durée de 32 minutes

Dame, personne aidante de son époux J, 68 ans, depuis 2008. Accident de ski en 2007 entraînant une tétraplégie. Retour à la maison en 2008 avec un accompagnement d'aide à la personne : auxiliaires de vie et infirmières. Activité professionnelle jusqu'en 2017. Obligation de diminuer le temps de travail de 100% à 80%. Compensation en tant qu'aidante avec la PCH (Prestation Compensatoire du Handicap) ou le temps comptabilisé dans la retraite. Pendant 4 ans, soins externes et après tout a été fait à la maison.

Quelle est la définition du répit pour vous ?

Le répit c'est pouvoir choisir ses contraintes, du coup retrouver de la liberté dans notre quotidien contraint par les besoins de nos chers dépendants et obstacles que nous imposent la société actuelle.

Il faudrait donc avoir accès à des propositions de relais très souples comme un couteau suisse. Mais il nous faudrait surtout des bras. Pour le reste, nous sommes déjà des Mac Gyver. Et surtout de l'écoute car nous sommes des experts de nos situations. Ras le bol des procédures, on a besoin de « sur mesure » pas de « prêt à porter ».

Le répit quand nous sommes aidants, notre vie est plutôt faite de contraintes puisque nous ne sommes pas dans une vie habituelle, que tout le monde connaît, que le handicap dans nos sociétés nous contraint dans le sens, on n'est pas libre de ce qu'on veut faire. Les gens qui sont handicapés sont contraints par leur handicap et du coup en tant qu'en aidant, on a d'autres contraintes que celui qui est handicapé mais on a d'autres contraintes c'est-à-dire la contrainte de s'occuper de quelqu'un, ce qui est à l'âge adulte, quelque chose d'inhabituelle. On a un ensemble de contraintes qui sont plus lourdes que d'autres. Et on n'a surtout pas le choix de choisir nos contraintes. C'est comme la dépendance, on est forcément des êtres dépendants de quelque chose mais notre liberté on l'exerce en choisissant notre dépendance. On n'est jamais indépendant, c'est une illusion. On peut être autonome en choisissant nos dépendances.

Le répit, c'est de pouvoir choisir mes contraintes et du coup de déléguer certaines contraintes à d'autres. Le répit, ce n'est pas de se débarrasser du handicap car le handicap il est là, il pèse, il faut faire avec, avec la réalité psychique.

Qu'est-ce que ça vous apporterait à vous-même ?

Pour moi, ça m'apporterait de choisir d'autres dépendances qui seraient propres à moi-même. D'aller faire autre chose, de choisir une activité, de se libérer du poids des contraintes

Avez-vous pu mettre en place des moments de répit ?

Non, car en ce moment avec la crise du covid, du répit, il n'y en a pour personne mais néanmoins, avec les heures de prise en charge, je fais autre chose que de m'occuper de mon homme, ça c'est hyper important même si ce n'est pour rien faire, être à la maison, dormir sur mon canapé, faire la sieste. Ça c'est hyper important. Du coup, d'avoir moins la charge de m'occuper de J et lui proposer autre chose que simplement regarder la TV et les soins afférents au handicap. Evidemment, il y a des moments de répit. Les vrais moments de répit que j'ai pu avoir, c'est quand j'ai pu partir de la maison, prendre des vacances, c'est ça les vrais moments de répit. Avant le départ, ce ne sont pas des moments de répit car ça demande encore plus d'organisation. Il faut organiser les nuits et les journées. Du coup, j'ai fait appel à la famille. La seule fois où j'ai fait appel à un FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé), ça été une catastrophe pour J. Il proposait des séjours courts de répit mais qui sont à mon sens pas adaptés.

Est-ce que quand vous partez, vous êtes immédiatement prête à vous ressourcer ?

Oui complètement mais ça me demande un gros travail d'organisation en amont.

Qu'est-ce que pour vous une relation de confiance ?

C'est un sentiment de sécurité vis-à-vis de quelqu'un. C'est donc une hypothèse que la personne fait sur le futur et sur le comportement d'autrui. Cette relation de confiance, il faut chez l'autre de la bienveillance et de la bonne foi. Il faut croire en les autres et du coup prendre le risque de la dépendance vis-à-vis des autres. Du coup, quand la confiance est là, on va envisager une coopération. On peut avoir confiance dans ce qui nous ressemble, dans ce que l'on reconnaît, dans ce qui paraît familier et proche. C'est aussi partager des valeurs et des principes communs.

Les personnes qui travaillent sur le répit doivent travailler aussi avec les personnes aidants/aidés. Proposer des solutions de répit, c'est travailler avec les aidants sur les expériences antérieures qu'ils ont faites et sur ce qu'ils sont eux-mêmes, sur leur identité qu'ils ont construite. Les gens ne peuvent pas faire confiance à eux-mêmes s'ils n'ont pas une identité un peu forte c'est-à-dire aux mamans aidantes et qui ont eu cette expérience assez jeune et qui n'ont pas pu créer d'autres identités que celle de maman. Tu peux faire confiance quand tu as vécu plusieurs identités professionnelles, personnelles. Et de femme. Je pense qu'il est

nécessaire de comprendre le nombre d'identités qu'elles ont car si elles ont que l'identité de celle de maman, elles ne pourront pas se diriger ailleurs et elles vont vaciller.

Tu ne peux pas proposer à des gens du répit : on va vous décharger de quelque chose et hop hop. C'est un cheminement. Si tu fais ce cheminement, après n'importe quoi peut être du répit.

A quel moment pensez-vous pouvoir accorder votre confiance ?

Il faut reconnaître l'autre : c'est l'altérité. Accepter l'autre comme un autre soi, un autre nous-même. Le handicap agit comme un tiers dans la relation. Quand tu es avec une personne handicapée, il y a trois personnes, la personne qui porte le handicap, le handicap et le soignant. Et donc il ne faut pas tout mélanger : il y a des choses que tu attribues à la personne et d'autres au handicap. Une personne handicapée peut être pénible. Le handicap pèse sur tout le monde.

C'est important que toutes les propositions de répit soient construites dans la relation. La solution doit être du « sur mesure », elle ne peut pas être du « prêt à porter » pour toutes les raisons dites auparavant. Parce qu'une personne aidante n'est pas égale à une autre personne aidante, elle a un contexte. C'est ça qu'il faut aller voir, qu'il faut décrypter et qu'on ne va pas proposer le même répit.

Moi, me proposer du répit, c'est de me décharger de tout ce qui est administratif. Ça, ça serait un vrai répit ce qui ne sera pas la même chose pour quelqu'un d'autre. Mon répit, partir un moment, ça je peux le faire, j'arrive à l'organiser, je le fais moi-même. Ce n'est pas du répit. Par contre qu'on me décharge de tout ce foutoir administratif, ça me soulagerait.

Quand tu partages quelque chose, c'est plus léger. Ça t'apporte forcément du répit car tu te sens moins contraint, obligé. Quand tu partages, tu sens qu'il y a quelqu'un qui partage ce que tu vis ou ressent notre lourdeur.

On ne peut pas protocoliser ça.

Quelles sont les qualités essentielles du soignant ?

L'écoute. Il me semble que les experts c'est nous aussi bien moi que J ; Il faut entendre et écouter de manière bienveillante sans à priori. Et après ça roule.

Pas d'être dans une position d'expert, surplombante, de tout savoir mais plutôt se mettre en position basse.

Quand on a soigné la plaie de J et le positionnement des équipes de la clinique et de l'hôpital n'ont pas été les mêmes. L'une a écouté notre histoire et l'autre a sorti son savoir sans écoute de l'autre. Moi j'avais l'impression d'être dans une position basse en leur demandant si ça pourrait être comme ci ou comme ça mais au bout d'un moment c'est insupportable. Forcément, ça part en escalade et puis on claque les portes. C'est une position, c'est presque une éthique chez les soignants.

ANNEXE IV : Entretien n°4 d'une durée de 19 minutes

Maman, 65 ans, de deux enfants une fille de 40 ans et un garçon M de 27 ans atteint de polyhandicap. Impact familial avec séjours multiples à l'hôpital. Arrêt de son travail à la naissance de M. Séparation avec le papa car bouleversement. Il a fallu deux ans après la

naissance de M pour que je remette les pieds sur terre et que je me reconstruise car je ne savais pas pendant ma grossesse que mon fils serait atteint de polyhandicap.

Quelle est la définition du répit pour vous ?

A 4 ans ½, M a pu partir dans une structure d'accueil à la journée et un jour, une assistante sociale est venue pour faire des papiers, charge importante. Elle m'a dit qu'il fallait que je me fasse aider car ce garçon allait grandir. Mais cette aide n'est pas venue de moi. L'assistante sociale m'a dit : « je vais vous envoyer quelqu'un pour vous aider ». Et après, ça s'est fait naturellement, si on veut tenir dans la durée. Pour le moi le répit, c'était de l'aide et qu'on puisse tenir dans la durée

Quel type d'aide ?

Ce sont des gens qui venaient pour le promener car je ne pouvais pas le faire seule. M ne voit pas bien donc j'avais quelqu'un qui venait pour les promenades. Il y a des soirs, je n'étais pas là et donc je donnais les clés à l'auxiliaire de vie pour recevoir M et lui donner le goûter. Puis après, on m'envoyait tout le temps en général les mêmes personnes pour que M les connaisse, et qu'il se sente bien. Il faut qu'il y ait un contact.

Comment s'instaure la relation de la confiance ?

Il faut du temps et après ça se fait naturellement. Parfois, c'est difficile de trouver les bonnes personnes qualifiées pour le type d'handicap car il y a souvent des soins infirmiers à faire.

En voyant comment ça se passe. Ce sont des rapports humains qu'on sent bien ou que ça ne peut pas se faire. J'avais un homme aide-soignant mais le courant ne passait pas donc il n'est pas revenu.

C'est dur de faire confiance quand il est hospitalisé et que le personnel ne connaît pas le polyhandicap. Ça été très dur de trouver une structure adaptée à M car il demande beaucoup de soins. Du coup, j'ai fait appel à une assistante sociale qui m'a aidée à trouver quelque chose. Il a fallu faire confiance et j'ai fait confiance car j'ai pensé à M et j'ai dit il nous faut de l'aide autrement tous les deux, on n'y arrivera pas et on va se replier. Après M va sentir que maman est fatiguée et il ne va pas se sentir bien. Il ressent tous nos jeunes.

Un besoin de se ressourcer pour être bien avec son proche

Bien sûr. Parfois, il arrivait de Grenoble et il était tout sourire mais moi, j'étais en panique pour savoir comment j'allais gérer à la maison. Je faisais venir SOS médecin.

J'ai fait confiance en l'établissement pour raison de santé car il fallait qu'il soit dans un milieu médicalisé. Et maintenant je vais le voir tous les dimanches. Et il est content et moi aussi. Tous les dimanches, on va avec ma copine lui faire faire un tour en voiture. Il est très content et après on va goûter et puis voilà.

Vous vous sentez rassurée qu'il soit dans une structure maintenant ?

Oui, car M a besoin de soin médicalisé.

Quels liens avez-vous avec la structure ?

Je les ai remercié de le prendre dans la structure, d'écouter l'histoire de M, de le prendre malgré tous les soucis de santé. Bien sûr, il y a des réunions de projets très régulièrement et quand M a des soucis de santé, il téléphone. Quand il a dû être hospitalisé, j'ai fait mon sac et je suis restée 15 jours auprès de lui car un enfant comme M, on ne peut pas le laisser tout seul à

l'hôpital. On est obligé de faire confiance quand on pense au bien-être. Même si c'est dur, il faut savoir être résilient pour faire confiance.

Je leur ai demandé si à l'hôpital, ils avaient une infirmière référente au polyhandicap mais il n'y a personne. Le fait que M soit en structure jour et nuit et que le personnel puisse gérer, ça me rassure. Quand on trouve un lieu qui nous rassure et les gens sont rassurants après ça aide.

Quelle relation avez-vous avec votre fille, et la relation entre votre fille et votre fils ?

S passait son brevet quand M est né. Elle ne dit rien mais je sais que ça n'a pas été facile pour elle. Elle ne veut pas faire de peine. Elle n'en parle beaucoup, elle est maman. Elle vient avec moi voir son frère mais elle a aussi sa vie de famille. Elle a été très très proche. Le pédiatre me disait que c'était une deuxième maman. Le papa était parti et ça été très dur et aussi avec une grande souffrance.

Il y a beaucoup de joie et M est un enfant comme les autres.

Cette maman est pleine d'optimiste et prend son histoire comme un bijou unique.

ANNEXE V : Entretien n°5 d'une durée de 25 minutes

Dame de 70 ans, mariée depuis 38 ans et travaillée 25 ans ensemble. On est à la retraite depuis 2008 et toujours, tout s'est bien passé. On n'a jamais été malade ni l'un, ni l'autre. Tout allait bien jusqu'au jour on a posé le diagnostic de la maladie de Parkinson syndrome PSP (paralysie supra nucléaire progressive) qui veut dire paralysie progressive ce qui me fait souci. En 2017, le neurologue nous a annoncé la maladie de Parkinson et en octobre 2018, il est resté une semaine au CHU en neurologie et c'est là qu'on a su que c'était une PSP. Depuis juin 2017, ça été progressivement jusqu'à maintenant où il faut que je l'emmène aux toilettes, je m'occupe de lui.

Quelle est la définition du répit pour vous ?

Le répit serait de me reconnecter un peu avec la vie extérieure parce que je suis H24 avec mon mari, m'occuper un peu, respirer un peu quoi. Reprendre une vie un peu plus normale, je dirais.

Qu'est-ce qui vous ferait plaisir de retrouver dans cette vie normale ?

Une tranquillité d'esprit. Pas avoir à faire tous les jours toutes ces choses-là : D'avoir le souci quotidien de s'occuper de mon mari.

Est-ce un choix de garder votre mari à la maison ?

Oui, c'est un choix, mon souhait jusqu'au jour où il m'arrivera quelque chose, je serai trop fatiguée ou je me tordrai une cheville comme j'ai fait la semaine dernière. Voilà quoi. Heureusement, ça n'a pas été trop grave. C'est l'avenir qui me fait peur surtout.

J'ai toujours peur qu'il m'arrive quelque chose et que je ne puisse pas m'occuper de mon mari. Je sais qu'avec la maladie qu'il a, je ne pourrai peut-être plus parce qu'il est lourd. Je ne peux pas le manipuler, je vois bien le soir quand je veux le mettre au lit, c'est un peu plus compliqué tous les soirs parce qu'il est assez lourd. Moi aussi, je ne suis pas jeune non plus donc je me dis s'il m'arrive quelque chose, je ne sais pas.

Est-ce que vous avez moyen de prendre du répit pour vous ?

Le seul moyen, c'est de le mettre en EPHAD trois semaines. C'est le médecin qui m'en a parlée cette semaine.

A la maison, je suis toujours en souci et je ne pense pas avoir du répit. Même quand je vais faire les courses, je sais qu'il ne peut pas tomber et qu'il est dans son fauteuil et que maintenant, il n'est plus en capacité de se lever seul. Il faut toujours que je fasse vite car je ne peux pas rester trop longtemps.

C'est pareil, de le laisser dans une structure, ça va me crever le cœur au début. Ça c'est sûr. Est-ce que c'est la solution ? De toute façon, au niveau de la famille, il n'y a personne qui va venir avec lui, s'en occuper 15 jours ou 3 semaines. Mais je ne demande même pas 15 jours ou 3 semaines mais on m'a dit que c'était la période nécessaire en structure. Pour le moment, je ne me sens pas bien. Avant de faire ça, je n'arrive pas bien à m'y mettre dans la tête.

Qu'est-ce qui vous fait peur ?

C'est la peur qu'il ne se sente pas bien où il va aller. Moi, je suis aux petits soins, je me lève à chaque fois qu'il a besoin. Et puis il est chez lui. Il a 73 ans cette année, il a toujours été un homme à 200 à l'heure, il a toujours travaillé avec des responsabilités et tout. Tous les deux, on sait ce qu'on a vécu tous les deux. Alors, après le mettre ailleurs dans un endroit qu'on ne connaît pas plus que ça. C'est l'inconnu.

Comment définissez-vous la relation de confiance ?

C'est une personne que je connais, que j'ai déjà fait connaissance, qu'il y a un petit moment déjà qu'il s'occupe de lui. Que je connaisse la personne.

La personne est au domicile donc il faut faire confiance car elle rentre dans l'intimité. C'est intrusif. Après quand j'ai confiance, il n'y a pas de souci.

Quelle est la relation avec les soignants ?

Avec les infirmières, il n'y a aucun souci, je suis contente de leurs prestations, tout se passe bien. Après les aides à domicile, ça dépend lesquelles : certaines vont bien et d'autres moins bien. J'ai encore de la chance d'avoir toujours les mêmes pour le moment. J'ai eu deux personnes que je n'aurais pas gardé si elles avaient continué à venir car ça ne me servait à rien.

Pourriez-vous qualifier ce que vous n'aimez pas et ce que vous aimez dans la relation avec le soignant ?

L'approche, le contact humain, d'avoir quelqu'un qui comprend notre désarroi, quelqu'un avec qui on peut causer quand quelque chose ne va pas, demander de l'aide comme les infirmières ont fait pour instaurer les aides à domicile parce que moi toute seule, je n'aurai jamais pu me débrouiller car je ne connais pas. Je ne connais pas tout ça, je n'ai jamais eu à faire à tout ça donc je ne sais pas comment faire. C'est grâce aux infirmières que j'ai pu bénéficier de ces aides et faire le lien.

Vous vous sentez soutenue dans cette relation ?

Oui c'est ça. C'est un soutien. Ce n'est pas uniquement l'infirmière qui est là mais c'est l'infirmière qui nous connaît, qui connaît notre vie, qui connaît ce que mon mari a. Ce soutien est indispensable.

En quoi cette relation vous apporte du répit ?

Depuis que les infirmières viennent, je me sens épaulée, je me sens beaucoup moins seule. Si je ne suis pas bien, on discute un moment, ça me redonne de l'énergie. Car quand on est H24 avec un malade, l'énergie, elle n'est pas toujours là parce qu'on a d'autres soucis. Car en ce moment, mon père est à l'hôpital, ma belle-mère a la maladie d'Alzheimer donc tout ça fait qu'on a les soucis au quotidien. Donc si j'étais toute seule avec mon mari et gérer tout ça. Oui effectivement, ça améliore la situation, c'est sûr.

Quelle serait la situation idéale pour vous comme solution de répit ?

Ça fait tellement longtemps que je suis là-dedans que je me dis si je ne suis plus là, qu'est-ce qu'il va devenir ? Vraiment l'idéal, je n'en sais rien.

L'idéal serait 2-3 jours pour souffler un peu, de reprendre une vie un peu plus normale. Ça va être du répit mais on reviendra toujours à la case départ où il faudra que je m'occupe de lui.

Heureusement, que j'ai les aides à domicile. C'est tellement inconnu pour moi que je n'arrive pas à savoir. Le fait d'avoir quelqu'un qui pourrait venir chez moi, j'aimerais en avoir la connaissance avant, que la personne connaisse mon mari, que le lien de confiance arrive petit à petit.

Mon mari s'adapte très difficilement, le contact, il aime à faire avec la même personne. Il ne peut presque plus parler donc on ne peut pas dire qu'il va faire un grand discours. Il faut qu'il se sente bien avec la personne, qu'il la connaisse. Si lui, il est bien, moi je suis bien.

C'est bien gentil de le mettre dans une structure 15 jours trois semaines mais voilà. Je ne vois pas bien. Si je vois l'intérêt car je vais me reposer plus mais je vais ruminer dans ma tête car ça fait tellement longtemps qu'on est ensemble qu'il va me manquer quelque chose. Il y a pleins de questions qui vont venir dans ma tête : est-ce qu'il est bien ? Est-ce qu'ils font comme ça ? Je tourne en rond. Je m'excuse, je tourne en rond.

Est-ce que vous sauriez d'accord pour un accompagnement de soutien par un professionnel de santé ?

Je suis ouverte à être accompagnée car la maladie de mon mari peut durer des années. Parce qu'à part sa paralysie progressive, il va bien. Je ne vois pas bien dans la durée, je suis complètement déconnectée.

Apporter de la souplesse dans les solutions de répit. Un « sur mesure », de la confiance, une personne vraiment à l'écoute comme les infirmières font le matin. C'est l'écoute qui me redonne de l'énergie.

On ne peut pas solliciter la famille. Ils ont leur vie, ils sont encore jeunes. Je vois mal embêter nos enfants. La maladie arrive tôt dans la vieillesse.

ANNEXE VI : Entretien n°6 d'une durée de 28 minutes

Maman de 46 ans, divorcée et séparée depuis trois ans. Elle a trois enfants, un garçon de 12 ans, une fille de 16 ans et un garçon de 19 ans. Son garçon de 12 ans, L est atteint de myopathie myotubulaire qui se traduit par une dépendance totale 24h/24, il se déplace en fauteuil, mange uniquement par la gastrostomie et très hypotonique et sous respirateur 24h/24.

Comment définissez-vous le répit ?

C'est laisser L en toute confiance à une équipe ou à quelqu'un qui sache me le prendre en charge médicalement mais pas uniquement aussi savoir faire des choses comme des activités, le promener. Le prendre en charge dans la totalité et au niveau médical et au niveau de L un enfant de 11 ans car il faut prendre en charge comme il est aussi au départ hors handicap pour que je puisse m'éloigner en toute confiance et pour pouvoir respirer, prendre des vacances, me reposer sans avoir à agir et à penser, sans avoir un timing sur les soins sur ce qu'il faut faire sur L. Disons qu'il ne sera jamais enlevé de ma tête mais un répit en toute confiance, c'est ça. Que ce soit une soupape et que je puisse décrocher un petit peu. On ne peut pas dire à 100% mais au moins à 80%. « Allez je souffle, je n'ai pas à penser au timing, ça c'est l'heure des soins, du gavage ».

Est-ce que vous arrivez à prendre du répit aujourd'hui ? Et de quelle manière ?

Rires...non, je n'arrive pas à prendre du répit en ce moment. C'est très très très compliqué. Les deux seules personnes qui me donnent ce répit ce sont mes grands (ses enfants) mais je ne peux pas dire vraiment du répit car ils prennent du temps avec leur frère pour que je puisse aller faire les courses. Parce que L étant lourdement handicapée, je ne peux me déplacer avec lui comme je le souhaiterais et pour faire un plein de courses, ce n'est pas possible de l'avoir avec moi ni plus, ni moins. Donc, c'est soit son grand frère ou sa grande sœur qui me le prennent et ils me le gardent aussi de temps en temps quand j'essaie de m'octroyer un temps sportif pour me décharger de toute cette surcharge qui peut y avoir et qui fait du bien à la tête. Il n'y a qu'eux qui peuvent m'aider à l'heure actuelle à me donner ce répit. On essaie de mettre des choses en place mais soit ça tombe à l'eau, soit c'est long, on est sur des « non réponses » parce que ce handicap est lourd et fait peur.

De quelle marge horaire disposez-vous ?

Deux heures pas plus. Autrement, j'ai toujours L, c'est du H24 ; je dors mais sur une oreille.

Qu'est ce qu'une relation de confiance pour vous ?

C'est quelqu'un qui sera franc avec moi c'est-à-dire qu'il me donnera ses ressentis que ce soit négatifs ou positifs. A partir où la relation est authentique, même si ce n'est pas forcément en accord avec moi, tu sais que tu peux faire confiance à la personne car elle n'hésitera pas à te dire ce qu'elle ressent, ce qu'elle pense avec un échange possible. Il ne faut pas que ce soit quelqu'un qui soit têtue et puis...

Comment la relation de confiance s'instaure dans la relation soignant aidant ?

Quelqu'un qui n'hésite pas à dire comment il se sent par rapport au handicap de L, qu'il n'hésite pas à poser des questions pour apprendre, qu'il n'hésite pas à délivrer ses difficultés mais qui arrive de ce fait à se remettre en question pour bien œuvrer autour de L. Pour prendre après une certaine autonomie sans que je sois présente. C'est vraiment quelqu'un qui posera les choses : moi, je n'y arrive pas ; est ce qu'on peut revoir cela ? Je ne sais plus comment on fait...

Il y a une partie technique de par la complexité du handicap et il faut un certain échange, un certain bien-être avec L. Je veux dire se sentir à l'aise auprès de L, ce n'est pas uniquement des gestes techniques, ça reste un enfant donc il faut qu'il y ait un échange. Et par la gestuelle, par les jeux. Et qu'il n'y a pas seulement les soins techniques. Il faut une relation dans les deux sens.

En quoi la relation de confiance soignant aidant peut-être une forme de répit en soi ?

Là, en ce moment, du fait que je suis blessée actuellement, ça me permet, même si je supervise, de ne pas œuvrer pour aggraver ma situation, ma blessure mais de laisser faire la personne sur L. Moi, je peux prendre de la distance. Et cette distance qui me permettra avec la confiance qui s'est instaurée de me poser, de ne pas avoir mon cerveau qui est là toujours en train de superviser. Que le cerveau puisse s'éloigner psychologiquement de ça.

Est-ce que depuis que les infirmières viennent, vous pouvez prendre de la distance ?

J'ai confiance aux infirmières, elles n'hésitent pas à me demander et ça c'est important. Ce n'est pas le fait de « j'arrive, je suis infirmière, je sais tout faire, non ». C'est ça qui est bien car c'est toujours cette remise en question perpétuelle qui justement, ça met en confiance parce qu'on n'est pas des surhumains, on ne sait pas tout même moi en tant qu'aidante auprès de mon fils, je ne sais pas tout non plus. Je vais chercher aussi des solutions et c'est ça, les filles sont là et je sais qu'elles n'hésiteront pas à m'interpeller s'il y avait quelque chose et c'est ça la confiance aussi. Je sais qu'elles ne sont pas là : faire pour faire.

Le petit bonus, c'est qu'on arrive à se faire sourire, à se dire des petites bêtises tout en s'occupant de L. On arrive à avoir des moments joyeux. Ce n'est pas uniquement pour faire un soin. On arrive à y mettre notre note d'humour même si la pathologie est lourde physiquement.

Quand elles voient que je ne suis pas bien, elles essaient de détendre l'atmosphère et même pour L .. Et ça, ça fait partie d'un ensemble et c'est chouette.

Est-ce que le service Bulle d'air a répondu à votre besoin ?

Au départ, rendez-vous téléphonique difficile. J'avais une perception et un jugement non fondés sur son métier, son enfant handicapé (idée de transfert). Mais, quand elle est venue à la maison et qu'elle a vu qu'il y avait des gestes techniques importants à apprendre, on est tombé d'accord qu'elle ne commencera pas tant qu'elle ne sera pas formée aux soins de trachéotomie et d'aspirations. Qui la mettra en sécurité et qui mettra L en sécurité donc moi en sécurité.

Comment s'est passé ce premier entretien, quelle relation ?

J'ai essayé de me détacher de l'entretien téléphonique qui m'était trop agressif vis-à-vis de moi et la situation. C'était le vite, vite, vite ben non quand on a une situation comme L, on ne peut pas faire vite. Il faut prendre son temps pour faire au mieux. Et on verra quand elle sera là si elle arrive à se positionner avec tout cela et c'est ce qui s'est passé. Quand elle a vu les gestes à faire, je pense que là, elle a vu que ce n'était pas un petit handicap et puis après quand on est allé voir L; L ressent beaucoup les choses et il a fait super avec son doigt donc si L a fait super, c'est qu'il se passe quelque chose. Après on verra, c'était un premier entretien, il faut qu'elle se fasse former et on verra la suite. Si ça se passe bien ou pas.

J'ai regardé mon fils comment il se comportait avec le regard de cette nouvelle dame. Il ne communique pas comme tout le monde ; j'ai pu voir son comportement vis-à-vis d'elle. L avec son mimétisme, on voit très bien si ça se passe bien ou pas.

Quelles seraient les critères d'un bon soignant pour vous mettre en confiance ?

C'est quelqu'un qui n'a pas peur du handicap lourd. Voir les deux : le handicap et la personne

Poser des questions et Se remettre en question pour instaurer cette confiance

De faire en fonction de la demande de la famille. Question entre Entendre et Ecouter c'est-à-dire entendre la situation qu'il y a une demande d'aide, de répit ou de soins et Ecouter l'aidant et la personne en situation de handicap pour l'accompagner au mieux. De faire en fonction de

la personne qu'on a en face et pas en fonction de qui on est. C'est la personne qui est aidée qui va mener la danse, ce ne sont pas les aidants qui doivent mener la danse.

ANNEXE VII : Entretien n°7 d'une durée de 19 minutes

Dame de 61 ans, qui s'occupe de sa maman de 86 ans, ce qui lui permet de rester à domicile. Il y a déjà pas mal d'années, j'ai mis en place avec le conseil général une aide pour pouvoir bénéficier d'auxiliaires de vie. J'ai aussi beaucoup fait au niveau de son logement au niveau de l'OPAC pour faire des travaux d'aménagement de la salle de bain et des toilettes, mis en place d'un volet roulant. Je m'occupe de tout ce qui est administratif et jusqu'à l'été dernier, je faisais toutes ses courses. Il y a aussi ses voisines qui l'aident de temps en temps. Depuis cet été, j'ai une belle sœur à la retraite qui commence à prendre la relève les mercredis donc ça me soulage aussi. Je travaille encore à temps complet en tant qu'assistante maternelle. Je ne travaillais pas le mercredi et donc je passais du temps avec ma maman. J'essaie de la divertir et de la sortir. Elle ne veut plus venir à la maison mais j'essaie de la stimuler pour les beaux jours afin qu'elle vienne. En dehors de tout ce qui est matériel, j'essaie de la faire jouer. Ça c'est très important de partager autre chose.

Quand j'arrive, elle a toujours pleins de choses à me faire faire mais au bout d'un moment, je lui dis : « on va se promener ou jouer au scrabble ou au rami ».

Comment définissez-vous le répit ?

Le répit est évident. Si je n'avais pas les infirmières, elle n'aurait pas pu rester à la maison. Moi, en étant encore en activité tous les jours de la semaine, il y a pleins de petites choses, le côté médical que les infirmières s'occupent, je n'aurais pas pu assurer, ça c'est sûr. Les auxiliaires de vie gèrent les petites choses tout le long de la journée. Les gestes les plus simples qui deviennent compliqués, voire impossible comme ouvrir un bocal, enlever l'opercule sur une bouteille de sirop, pas pouvoir soulever la bouteille parce qu'elle est trop lourde. Il y a des tas de choses qu'elle ne peut plus faire et qui paraissent essentiels. J'ai oublié aussi de parler de la mise en place de la téléalarme, très importante. Ça la sécurise beaucoup, elle n'a jamais fait appel mais elle sait qu'en cas de problème ça fonctionne. Maintenant, elle ne s'en passerait plus.

Le répit, apporté par les infirmières, les auxiliaires de vie et les voisines qui participent bien aussi, me permet de garder ma maman à domicile. Je passe régulièrement, je l'appelle tous les jours mais je ne vis pas avec elle et il y a des choses dans l'instant, je ne suis pas là pour y répondre.

Pour reformuler, le répit est d'avoir un soutien humain qui puisse substituer ce que vous ne pouvez pas faire.

Et moralement aussi, elle ne peut pas passer une seule journée sans voir quelqu'un. On s'est organisé comme ça car c'est important. Je connais des personnes âgées qui vont pendant plusieurs jours d'affilée parler à personne.

Répit en tant que soutien au niveau sécuritaire, humain et psychologique.

Je ne me fais pas du souci tout le temps pour ma maman, je sais que s'il y a un problème, je suis prévenue et qu'elle verra tous les jours quelqu'un et qu'elle pourra parler si ça ne va pas. Alors que moi, je ne serai pas forcément là.

Comment définissez vous la relation de confiance ?

Déléguer ce que je ne peux pas faire en sachant que ça sera fait correctement en ne demandant pas sans arrêt si ça été fait. Ne pas penser sans arrêt : « est ce qu'elle va être bien ? Si elle a un souci, à qui elle va pouvoir en parler ? ». Je sais que dans la journée, elle va voir quelqu'un. Je sais que s'il y a de la confiance, les personnes me préviendront.

Quelle est votre relation entre vous et les soignants ?

Avec les infirmières, on se connaît car je les croise souvent quand je viens chez maman. Mais les auxiliaires, je ne les connais absolument pas. J'ai des relations avec l'association mais les auxiliaires, ça m'est arrivé une ou deux fois d'arriver quand elle partait. En général, j'évite de venir en même temps pour éviter de faire double emploi. C'est important que maman ait une vie sociale sans moi.

En quoi la relation de confiance est un soin de répit en soi ?

Justement, je ne vais pas avoir l'esprit préoccupé sans arrêt, en me disant elle ne va pas être bien, elle va manquer de cela, elle va pouvoir faire telle chose. Je ne pose plus la question. Ça me permet de me désimpliquer un peu.

La relation passe par maman essentiellement. Je n'ai pas de contact direct comme je ne suis pas à la maison. Donc, par téléphone, je ressens parce que maman me dit si la journée s'est bien passé et si l'auxiliaire ou l'infirmière est bien ou pas avec elle. La manière dont elle parle des intervenants, je sais tout de suite si ça passe ou pas. Ce n'est pas une question de confiance car j'ai confiance mais c'est plus une question d'affinités.

La confiance, je pense que les auxiliaires sont formées. Il y a toujours des nouvelles personnes qui arrivent et qui n'ont pas toujours de belles paroles mais c'est très rare.

Avec les infirmières, j'ai entièrement confiance car il y a le côté professionnel. Et en plus, les infirmières apportent beaucoup avec une relation bien au-delà. Surtout au domicile.

Elles vont directement dans la maison des gens, interviennent directement dans leur vie personnelle donc c'est autre chose. Et là la confiance, elle est importante.

Maintenant, c'est moins pesant car mes frères ont mis longtemps à s'impliquer. J'ai une belle sœur qui a pris le relais le mercredi et ça m'a changé la vie. Mon seul jour de congé était consacré à maman donc ça va mieux. J'ai un mari et des enfants et petits-enfants à m'occuper donc... J'ai mon mari qui m'a dit que j'avais des frères aussi. C'est quand même dur physiquement et moralement.

Mes limites sont mes proches à moi, les enfants et mon mari, qui m'alertent en me disant de prendre soin de moi. Tu n'es pas la seule. J'ai tendance à aller trop loin.

Avez-vous des moyens de vous ressourcer ?

Aller me balader, m'occuper de mes petits-enfants, sortir un peu.

ANNEXE VIII : Entretien n°8 d'une durée de 21 minutes

Dame de 74 ans, à la retraite depuis un moment, qui s'occupe de sa maman de 99 ans. Nous avons souhaité déménager voyant ma maman vieillir. Mon intention était bien de m'en occuper

pour ses vieux jours parce que je lui ai toujours fait la promesse qu'elle n'irait pas en maison de retraite. Actuellement, même si maman ne sait pas trop où elle en est, elle est heureuse d'être chez elle. Elle arrive à le formuler. De ce côté-là, je suis assez sereine. Au départ, j'ai mis en place un service d'aide à domicile pour le ménage, il y a 5 ans. Avant maman allait très bien, elle faisait son jardin, elle a arrêté son activité à plus de 80 ans, elle était commerçante. Elle n'a jamais été malade de sa vie, elle était super bien. Elle a un médecin traitant depuis qu'on m'a demandé un médecin référent.

Elle a accepté qu'une dame fasse le ménage mais petit à petit car ç'était dur au départ. Puis, les besoins se sont faits de plus en plus importants donc j'ai dû changer de service d'aide à domicile car il ne pouvait plus répondre aux demandes d'heures que je souhaitais. J'ai fait connaissance d'un autre service et j'ai mis en place au départ un passage par jour puis deux fois et maintenant on est à trois fois par jour même le week-end. Parmi ces aides, il y a une compétence, une qualification, une gentillesse incroyable et puis, il y a une ou deux personnes où je me sens moins rassurée mais dans l'ensemble, je suis assez satisfaite de ce qui est mis en place. Les infirmières viennent aussi trois fois par semaine. C'est bien car elles interviennent en binôme avec l'auxiliaire de vie pour la douche et c'est formidable car ça rassure d'être à deux.

Comment définissez-vous le répit ?

Le répit, j'en ai eu vraiment conscience, il y a deux ans, j'ai été opéré du dos, il m'était interdit de faire quoi que ce soit. Avant qu'aide à dom arrive, j'aidais beaucoup maman, je faisais son ménage, ses courses. Donc on m'a interdit de porter des choses lourdes donc pour moi, ça été un répit formidable. Donc je continue à m'occuper de ses papiers, tout ce qui est administratif, ses achats mais je me rends compte que je ne pourrai pas faire ce que ces intervenantes font.

Pour reformuler, vous avez pris conscience de vos limites malgré ce qui vous est arrivé et que c'était une forme de répit d'avoir des aides à domicile (réponse oui par la patiente plusieurs fois).

Le répit, je n'ai plus le souci de savoir si elle a bien mangé, elle est bien levée, ... Je vais voir maman tous les jours mais de manière différente. Ce n'est plus le souci quotidien d'heure en heure. Je peux m'absenter une journée sans problème.

Avez-vous trouvé une autre relation avec votre maman depuis ces interventions ?

Oui parce que maman a toujours été très autoritaire. Et le fait qu'elle accepte bien ces intervenantes, qu'elle est sereine. Du coup, on a une relation plus sereine aussi, plus douce et moi, je suis plus à l'écoute de petites choses. J'ai gardé le côté sympathique.

Quelle est votre relation entre vous et les soignants ? Comment définissez vous la relation de confiance ?

Je les ai vu travailler, on communique beaucoup, elles m'appellent sur mon portable dès qu'elles ont un petit souci, elles me demandent mon avis. Je leur dis, je les mets à l'aise en leur disant « n'ayez pas peur de me déranger, de m'appeler si vous avez un doute, vous craignez quelque chose, appelez-moi vous ne me dérangez pas ». Et du coup, on s'appelle assez souvent et on voit les choses de la même façon. La communication de transmissions est très importante et avec le cahier de liaison où elle marque pleins de choses anodines qu'on se passerait peut-être mais du coup je vois bien tout ce qui s'est fait.

Le fait de voir maman sereine, je suis en confiance. Au départ, quand je quittais maman, j'étais pleine de culpabilité, je n'étais pas bien, il y a pleins de choses qui n'allaient pas et du coup, j'étais toujours en souffrance par rapport à ça. Je me reprochais des tas de choses et là

maintenant, je suis beaucoup plus sereine car quand je la quitte, elle ne se plaint pas, il n'y a pas d'agressivité par rapport aux intervenants. Il n'y a jamais de réflexion désagréable. Tout va bien.

Avez-vous une relation de confiance avec tous les intervenants qui viennent à domicile ?
Comment pourriez-vous qualifier une bonne relation de confiance ?

Je pense que c'est se rendre compte de la capacité du professionnalisme, à force de les voir travailler. Pour les infirmières, on n'en parle pas, j'ai une confiance les yeux fermés. La plupart des intervenantes, il y en a 3-4 sur les 5 qui sont formidables. On voit qu'elles aiment les personnes âgées, se soucient de beaucoup de petites choses, vraiment c'est réconfortant.

Elles sont attentionnées et compétentes. Elles ont des petites formations de temps en temps. On sent qu'elles ont eu une formation ; par exemple, pour le lève-malade.

A la tête de ce nouveau service d'aide à domicile, il y a un directeur qui est très à l'écoute. J'ai été à faire des petits reproches pendant l'été car il y avait des remplaçantes et ça partait dans tous les sens. Je lui en ai fait part et il tient compte de ce qu'on lui dit. Il y a aussi une coordinatrice qui est très à l'écoute, qui ne craint pas d'appeler, elle nous signale par sms s'il y a un retard ou un changement.

Entre les deux services utilisés, c'est l'eau et le vin parce que le premier service, il y a du bénévolat et la gestion n'est pas aussi rigoureuse. Moi, je n'ai jamais le souci, si quelqu'un est malade, elle est tout de suite remplacée. Je n'ai pas le souci de m'en occuper, et c'est un poids énorme qui m'est enlevé.

En quoi la relation avec les infirmières est de toute confiance ?

Les infirmières répondent à nos interrogations, elles sont là et font le maximum. Le fait d'être en binôme avec les auxiliaires de vie permet de prendre la douche à maman.

Rien ne peut être raté avec ces trois passages par semaine. Les infirmières peuvent voir le moindre problème.

Je vois que vous avez l'air de prendre du répit ?

J'ai comme l'impression d'être en vitesse de croisière et j'ai d'autres soucis à côté comme mon mari est malade. Et le fait d'avoir tout cela, ça permet de souffler un petit peu. Par exemple, je pars faire une journée de rando par semaine et je pars sans souci. Avant c'était impossible.

J'ai trouvé une structure et des personnes qui répondent vraiment à mes besoins.

Pour reformuler, vous avez trouvé la solution de répit qui est confortable pour vous et qui vous rassure. Vous sentez votre maman en confiance et en sécurité et cela vous décharge complètement.

Avant de trouver la solution, je suis passée dans plusieurs états de colère. Quand tout va mal, on voit les choses autrement. On se sent très isolé quand tout va mal, on a l'impression que personne ne vous comprend. Pour trouver un équilibre, il faut du temps.

J'ai fait appel à une psychologue du conseil général de l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie) qui m'a beaucoup aidée et j'ai eu aussi des réunions d'aidants qui ont cessé avec la COVID.

ANNEXE IX : Entretien n°9 d'une durée de 30 minutes

Dame de 63 ans, je vis avec mon mari de 71 ans, en retraite depuis dix ans. J'ai des enfants qui sont partis depuis un moment et des petits enfants que j'ai le bonheur de m'occuper. Ça fait un petit moment que nous donnons, mon mari et moi, à mes parents. Depuis 2000 où maman a été malade, on a un peu coupé avec les copains et pas mal de choses. Mon mari a perdu ses parents, quand il était petit donc nous nous occupons de maman puisque papa est décédé il y a un an. Ma maman a 87 ans et vit seule dans sa maison. Elle est encore bien autonome.

Comment définissez-vous le répit ?

C'est de ne pas être au quotidien assailli de demandes. Je pèse bien mes mots car c'est un peu ça quand même. Pouvoir vivre aussi ma vie parce que comme beaucoup d'aidants, on a des enfants, des petits enfants, aussi des amis, on a envie de bouger. On arrive à un moment de notre vie qui est courte, on peut profiter un petit peu et vivre un peu sa vie. Il y a un autre problème, on sent que ces personnes qui sont aidées, plus on les aide, plus elles sont demandeuses.

Depuis quelques temps, ça va mieux. Le souci est de partir car je ne pars pas vraiment tranquille. Le plus fatigant, ce sont les coups de téléphone. Mais je le comprends. Actuellement, le souci, ça sera le jour où maman aura un problème de santé et qui sera important. Tant qu'elle a ses aides et les infirmières, ce n'est pas un souci. Le souci, c'est le devenir et le futur. Le problème, c'est la décision à prendre. Je l'ai vu avec papa, il y a un moment, il a fallu prendre la décision de le mettre dans une maison car c'était plus gérable. Il y a un problème de générations. La génération de mes parents, c'est une génération qui compte sur leurs enfants. Je ne veux pas que mes enfants aient les mêmes contraintes que j'ai eues. Le souci est plutôt là quand la décision devra être prise.

Le répit, c'est pouvoir bouger un peu librement sans avoir mauvaise conscience, sans culpabiliser.

C'est de pouvoir être tranquille et que quelqu'un soit avec elle.

Comment définissez-vous la relation de confiance ?

C'est l'échange. Quand il y a quelque chose qui ne va pas bien, c'est l'échange et de pouvoir compter sur quelqu'un de façon sûre. Pouvoir se fier à quelqu'un. Le passage des infirmières tous les matins, c'est rassurant. Quand je ne peux pas l'emmener chez le médecin, je sais que les aides peuvent l'emmener. Les aides à domicile, je n'ai pas de contact avec elle car maman est autonome. Par contre, avec papa, la structure était mal organisée et il n'y avait pas de suivi. Maintenant, avec maman, on a une structure d'aide qui est bien mieux organisée. S'il y a quoi que ce soit, on peut appeler ; on peut demander quelqu'un à la dernière minute. C'est une structure qu'on peut compter à 100% dessus. J'ai des réponses à mes questions tout de suite. Ça c'est important.

La relation avec les infirmières est indispensable, confiance 100%. Je sais que s'il y a quoi que ce soit, je serai avertie. C'est l'échange, la communication, le sérieux.

En quoi cette relation apporte un soin de répit ?

La tranquillité de savoir s'il y a quoi que ce soit, je suis avertie. Si je suis coincée, je sais qu'il y a quelqu'un.

Nous sommes une génération qui se contraint à s'occuper de nos parents mais la prochaine génération, je ne pense pas.

C'est important dans le répit d'avoir des gens en qui compter, la confiance, l'échange. En cas de besoin, il y a quelqu'un pour aider, pour pallier. Le moment où il a fallu prendre la décision pour papa, on avait quand même été aidé. Quand il y a quelqu'un qui peut intervenir en disant « voilà N. il faut qu'on parle sérieusement car R. est fatiguée, il faut prendre une décision ». C'est important aussi.

Pour reformuler, il est important d'avoir une tierce personne qui a suffisamment de recul pour vous aider à soutenir les démarches à prendre pour vos parents.

Maman, je ferai tout pour qu'elle reste à domicile et je sais qu'il y a un moment où je ne pourrai pas. Je sais que je ne serai plus capable de le faire. A ce moment-là, on demandera de l'aide à des personnes qui la connaissent comme les infirmières pour prendre la décision. Car il y a des décisions qui sont difficiles à prendre et que sentimentalement parlant, c'est difficile.

Il y a le côté « compétences ». Ça ne sera pas le voisin qui dira de mettre ma maman en maison ou de l'hospitaliser. Ça sera quelqu'un de compétent par rapport à son travail. C'est important.

C'est la différence entre l'auxiliaire de vie et l'infirmière, ce sont deux métiers totalement différents.

J'ai écarté quelques discussions sans rapport avec la problématique :

Est-ce que je suis réellement aidante ?

Le maintien à domicile ? Un problème de société ? De génération ? Comment évoluerons-nous dans le futur avec nos proches dans le maintien à domicile ?

Respect du maintien à domicile ? Un choix ou un respect de la personne ?

Travailler avec la systémie.

Passage de l'indépendance à la dépendance. Acceptation de cet état de fait.

ANNEXE X : Entretien n°10 d'une durée de 20 minutes

Dame de 51 ans qui s'occupe de ses deux parents de manière permanente jour et nuit sauf quand elle part travailler en tant qu'aide à domicile pour concilier vie privée et vie professionnelle. Un mi-temps séquencé entre le matin (2h) et l'après-midi (2-3h) permet de travailler quand sa maman est couchée.

Comment définissez-vous le répit ?

Pouvoir avoir du temps pour soi tout en sachant mes parents en sécurité émotionnelle et physique.

Ce serait plutôt une demi-journée car deux ou trois jours, ce serait dur pour l'émotionnel car il y a une dépendance. Pouvoir partir une demi-journée voire une journée tout en sachant qu'ils sont bien et les gens feront comme je le souhaite.

Comment définissez-vous une relation de confiance ?

Franchise, responsabilité vis-à-vis de l'autre. Il faut aussi du temps pour évaluer la personne. Ce n'est pas juger mais évaluer.

Une personne qui corresponde à mes valeurs de soins, d'accompagnement, de tendresse, tout ce qu'ils ont besoin.

J'ai une ligne de conduite à tenir que je pense juste et je ferai confiance à une personne qui respecte cette ligne.

Comment se passe cette relation entre le soignant et vous-même ?

Personnellement, ça vient de moi mais ça a pris du temps. Il y a toujours des petites choses qui me chiffonnent. Du coup, ça me questionne, ce n'est pas toujours comme je voudrais mais après chaque individu est lui-même. On ne peut pas... mais dans l'ensemble, je suis pleinement satisfaite. Pas pleinement mais satisfaite.

Qu'est-ce qui vous satisfait ?

Il y a le côté professionnel du soignant qui est hyper important qui peut détecter ce qui craint ou pas. Il y va de la vie de mes parents et surtout de ma mère. C'est la réactivité aussi qui est hyper importante. Ce qui compte aussi beaucoup pour moi, c'est le lien que les infirmières arrivent à tisser avec maman. Quand je vois des gestes affectueux, ça me fait du bien. Quand je vois le regard affectueux envers les infirmières ou même complice, ça me plaît. Je ne peux pas forcer les gens à aimer ma mère mais qu'elles ressentent de l'attention et de l'affection, c'est souvent le cas, ça me plaît bien sûr. De savoir qu'elle puisse être réconforté quand je ne suis pas là, qu'elle puisse être comprise, qu'elle puisse parler enfin s'exprimer. C'est ce côté nursing qui est très important pour moi.

Le Prendre soin aussi mais dans toute son attention émotionnelle et affective.

Ce qui m'avait beaucoup touché, c'est P, infirmière, qui était allé chercher le parfum alors que je n'avais rien demandé pour lui mettre car elle sentait que ça lui faisait plaisir. Lui masser le dos comme ça. Je ne m'attendais pas à ça et j'ai trouvé ça chouette. Ma mère réagit à cela.

Je ne pense pas que mon papa ne réagit pas de la même manière. Il est sensible aussi mais le côté tactile, il l'a moins que ma maman. Le tactile est très important aussi avec maman.

Je pense à quelque chose quand elle était à l'hôpital en cardiologie. J'ai rarement confiance quand elle est à l'hôpital mais pourtant j'ai eu une sensation de répit quand elle y était. Parce que j'ai vu des choses qui m'ont beaucoup plu et j'ai eu confiance. Je me suis retrouvée à aller voir ma mère une ou deux fois par jour et être zen. Avoir ce répit car je la sentais en sécurité avec une équipe super.

Qu'est-ce qui vous a beaucoup plu ?

Une fois, ma mère avait disparu de la chambre donc j'étais dans tous mes états et en fait il y a une infirmière qui m'a dit : « venez, elle est avec nous ». En fait, elle l'avait récupérée, c'était leur pause. En fait, ma mère errait dans les couloirs pour aller à la gare et en fait au lieu de lui dire : « madame, vous rentrez dans votre chambre », c'était leur pause et elles l'ont prise avec elle à table. J'ai trouvé cela fantastique. Et du coup, ma mère était en train de papoter, en train de manger des madeleines. Ma mère adore ce côté social et j'ai trouvé ça super car c'était la pause des infirmières.

On ne s'attend pas à ça. Quand j'ai vu ça et bien j'étais plus cool, j'étais vraiment confiante et j'ai eu de vacances. Là, j'avais confiance, ce n'est pas toujours le cas à l'hosto.

Besoin d'être rassurée, de savoir ce qui se passe. En quoi la relation de confiance est un soin de répit ?

Le fait de voir vos parents, vous êtes bien ?

Absolument, mon humeur est au gré de leur état. En gros, si on me demande comment je vais. Si mes parents vont bien, je vais bien.

Quels critères vous retenez pour avoir une relation de confiance ?

Rigueur professionnelle, humanité

J'ai de la rigueur et je suis chiante, je sais. Je suis exigeante avec les autres mais je le suis avec moi aussi.

L'échange est important pour confronter nos idées et essayer d'écouter l'autre même si on n'est pas toujours d'accord.

Le plus important, c'est d'agir ensemble pour le bien-être de l'autre. Comment vous vous sentez en tant qu'aidante au niveau de votre santé physique et psychologique ?

Il y a des hauts et des bas. Depuis quelques temps, c'est un peu dur physiquement et moralement. Mais c'est peut-être un passage, ça fait un mois ou deux que ça dure. J'ai des problèmes physiques, ma mère, c'est lourd. Ma mère, ça me fatigue, j'ai le boulot, j'ai les abords. Je commence à nouveau à faire l'extérieur de la maison. Ma mère, c'est lourd, je la prends à bras le corps avec son épaule abîmée. Physiquement, j'ai mal donc je prends beaucoup de cachets. Je dois être fatiguée car je n'ai pas le moral en ce moment.

Est-ce que vous réfléchissez à une autre forme de répit pour vous ?

Non, en fait je ne pense pas à moi. Alors, j'y pense quand j'ai des coups de gueule avec la famille mais en fait c'est juste histoire d'avoir des coups de gueule. C'est tout, de revendiquer quelque chose. Mais en fait, je ne pense pas à moi, c'est sincère. Je m'en fous de moi quelque part. Je ne vais pas dire : « j'ai besoin de faire ci ou j'aimerais faire ça ». J'ai eu deux trois occasions de faire quelque chose l'année dernière, c'est vrai que pour partir j'avais du mal, et en rentrant quand j'ai vu que tout s'était bien passé, je me suis dit comme ça fait du bien quand même. Mais ce n'est pas pour autant que je vais me dire qu'il faut que je le fasse. Je ne pense pas à des solutions de répit. Pas du tout.

La seule aide que j'aimerais, c'est quand ma mère est trop lourde à porter, j'aimerais avoir quelqu'un qui vienne m'aider pour la coucher. Mais je n'ai personne. C'est ça le répit, ce serait déjà un répit ça.

Je m'oublie et c'est conscient.

Vous pensez tenir longtemps dans la durée ?

Je pense que je tiendrai le temps qu'il faudra. Sincèrement. Je suis en mode branché. Moi, je suis un soldat et je suis ma mission. Donc coûte que coûte, j'irai.

Au mois de mai dernier, la « mort » (sa maman a failli mourir) de ma mère a révélé beaucoup de choses en moi. Je suis encore plus à fond. Car je me dis, j'ai une deuxième chance donc profite, profite... Avant, je m'autorisais à lui dire : « tu m'emmerdes. » mais maintenant plus jamais, je ne peux plus faire ça. J'ai acquis une patience que je n'avais pas toujours.

Est-ce que vous avez vos heures de sommeil pour vous ressourcer ?

Ça dépend mais depuis que ma mère dort plus, je dois avouer que ça m'a changé les choses. Passé un temps, je me disais : « à quoi ça sert ? A elle ou à toi ? ». Bon au début, c'est clair que c'était elle après je me suis posée la question. Je me suis dit : « est ce que ce n'est pas de la facilité ? ». Donc c'est pour ça quand je vois qu'elle est réveillée maintenant je la lève et je n'attends pas les infirmières pour la lever. Je pense à elle aussi même si je préférerais glander dans mon canapé parce que c'est le moment où je mets du chaud dans le dos. C'est aussi mon moment à moi, de me mettre ce coussin dans le dos et ça me régénère. Donc dès que je peux je me réallonge car j'ai mal. Par contre, le fait qu'elle dorme tôt le soir, ça m'a changé la vie parce qu'il y a encore un an, je commençais à 7h du matin et je finissais à 23h le temps finir le ménage. J'ai eu une vie de dingue pendant 3-4 ans. Là, à 20h30-21h, je suis tranquille et ça change les choses.

ANNEXE XI : Entretien n°11 d'une durée de 15 minutes

Monsieur de 75 ans, proche aidant de sa femme L atteinte de la maladie de Parkinson depuis plus de 25 ans, vivant à domicile et à la retraite. Mr était commercial et responsable dans 22 départements dans la fromagerie et Mme était coiffeuse à domicile. Les enfants habitent près de la maison et viennent parfois lui donner la main surtout quand L chute et qu'il faut la relever.

Comment définissez-vous le répit ?

Le répit, je n'en ai pas de trop. J'ai toujours quelque chose à faire : entre la bouffe, le matin, je me lève, il faut faire les lits, je fais les courses, je prépare à manger, je fais les lessives. Vous voyez le boulot. Le répit, c'est prendre une journée, je vais à la pêche ou aux champignons et voilà impeccable. Ça serait bien...ça fait du bien. Prendre un bol d'air et oublier parce que ce n'est pas évident du tout, du tout. On ne peut pas faire ce qu'on veut. Hier, je devais monter à 11h à L pour mettre les cendres au cimetière, ma femme a voulu venir avec moi mais là-bas au cimetière, il y a des escaliers et puis il s'est mis à pleuvoir et L est tombée et du coup, je n'y suis pas allé.

En deux jours, elle est tombée deux fois et j'ai eu du bol car à chaque fois, j'avais un copain pour m'aider à la relever. Je suis allé chez le cardiologue cette semaine, je suis à 18/5 de tension. C'est comme ça.

Quand je pars, j'essaie de m'organiser. J'ai sa sœur qui vient parfois pour rester avec elle et quand elle est seule, je lui dis de bien rester auprès de son téléphone et je l'appelle souvent.

Si je reformule, vous avez besoin de la sentir en sécurité pour pouvoir partir ?

Voilà mais la sécurité avec L, ce n'est pas toujours facile.

Comment définissez-vous la relation de confiance ?

C'est quelqu'un avec qui je n'ai pas de problème majeur. C'est quelqu'un qui puisse s'occuper de ma femme quand je ne suis pas là, préparer à manger et puis rester à discuter avec L la journée. Ce n'est pas toujours facile de faire confiance. C'est quelqu'un qui ne raconte pas des mensonges.

Qu'est-ce que ça vous apporte l'intervention des auxiliaires de vie et des infirmières ?

Déjà, faire la toilette le matin, c'est une bonne chose. J'ai les infirmières d'abord, puis la kiné et la femme de ménage et heureusement d'ailleurs.

Ca vous fait du bien physiquement et moralement ?

Bien sûr, bien sûr...Quand j'ai la femme de ménage qui vient, je peux aller en bas au garage, ou je vais au jardin ou faire des courses. Je peux m'absenter.

Je bois le café avec les infirmières, la kiné et on discute. Ça permet d'échanger, de dire des petites conneries qui égaient la journée.