

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2019

N° 2019-08

T H E S E

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MEDECINE GENERALE)

par

Léa SITTLER

née le 4 octobre 1989 à Paris 13ème

Présentée et soutenue publiquement le 17 janvier 2019

Les aidants dans le parcours médical. Points de vue de patients adultes de moins de 75 ans présentant un handicap physique. Etude qualitative par entretiens semi-directifs.

Président du jury : Monsieur le Professeur Remy SENAND

Directrice de thèse : Madame le Docteur Ariane RICHARD

Membres du jury : Monsieur le Docteur Laurent BRUTUS

Monsieur le Professeur Raphaël GROSS

REMERCIEMENTS

Aux patients : pour m'avoir accueillie chez eux, fait confiance et s'être livrés.

- Monsieur le Professeur Remy SENAND,

Vous me faites l'honneur de présider mon jury. Soyez assuré de ma gratitude pour l'attention que vous portez à mon travail.

- Madame le Docteur Ariane RICHARD,

Merci d'avoir accepté de diriger ce travail. Sois assurée de ma reconnaissance pour ta bienveillance, ton écoute et tes conseils. C'est toujours un plaisir de travailler avec toi.

- Monsieur le Docteur Laurent BRUTUS,

Vous me faites l'honneur d'être membre de mon jury. Recevez mes remerciements respectueux.

- Monsieur le Professeur Raphaël GROSS,

Vous me faites l'honneur d'être membre de mon jury. Recevez mes remerciements respectueux.

A mes parents. Pour votre soutien indéfectible, votre confiance et votre amour.

A Alexandre. Pour être le meilleur des frères.

A ma famille et ma belle-famille. Pour votre affection sans faille.

A Florent. Pour tout ce que nous avons construit et pour tout ce qu'il nous reste à construire.

A Vladimir. Pour rendre ma vie plus lumineuse chaque jour.

A Anaïs et Vincent, Louise et Sébastien, Ludovic. Votre amitié m'est précieuse.

A Dounia. Pour ces années d'externat passées ensemble et pour notre amitié qui perdure.

A Amandine, Céline, Mélanie et Sandrine. Pour nos discussions et nos repas sans fin.

A Ariane, François, Johann et Thierry. Pour m'avoir guidée dans la découverte de la médecine générale.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	3
TABLE DES MATIERES	8
INTRODUCTION	10
ETAT DES LIEUX	11
1- Le handicap.....	11
a- Définitions	11
b- La dépendance en France.....	11
2- La relation médecin-patient-accompagnant.....	12
a- Généralités	12
b- Bénéfices de la présence de l'accompagnant en consultation	14
c- Inconvénients à la présence de l'accompagnant en consultation	14
METHODE	19
1- Type de recherche et justification.....	19
2- Critères d'inclusion et d'exclusion.....	19
3- Rédaction des questionnaires	20
4- Recrutement.....	20
5- Réalisation des entretiens	21
6- Analyse des résultats.....	21
RESULTATS.....	23
1- Description de l'échantillon.....	24
a- Les patients.....	24
b- Les aidants	25
2- Résumés des entretiens	28
3- Analyse thématique.....	37
4- Analyse structurale.....	48
5- Analyse conceptuelle.....	54
DISCUSSION	55
1- Des forces et limites de l'étude	55
a- Les forces	55
b- Les limites	56
2- Des résultats confrontés à la littérature	58
CONCLUSION	62

BIBLIOGRAPHIE..... 63
ANNEXES..... 68
RESUME 75

INTRODUCTION

La part toujours grandissante des patients ayant des maladies chroniques invalidantes entraîne de plus en plus les médecins généralistes à inclure une tierce personne dans la relation de soin. Ainsi, en France, en 2007, l'étude REMEDE a montré qu'une personne sur deux en visite et une sur trois au cabinet était accompagnée(1). Les pourcentages sont similaires à l'étranger(2-5). Les patients accompagnés sont plus âgés, plus dépendants, ayant plus de comorbidités et/ou un plus faible niveau d'éducation(1-4,6-8).

Il est admis que le patient doit être vu en tête à tête régulièrement, mais dans les faits ce n'est pas toujours le cas. Comme il n'existe pas de cadre juridique explicite concernant les relations médecin-accompagnant-patient, hormis le secret médical, le praticien va devoir s'appuyer sur ce qu'il pense être éthique, afin de garantir au patient et à son proche la meilleure prise en charge possible(8).

L'importance de l'entourage du malade au cours d'une maladie chronique n'est plus à démontrer aujourd'hui et de nombreuses études ont mis en évidence les effets bénéfiques de la présence d'un accompagnant en consultation(1,3,5,7,9). Ceux-ci sont utiles notamment pour apporter un soutien physique et moral au patient, faciliter la communication avec le médecin et permettre le transport du malade.

Cependant, le rôle de ces accompagnants n'est pas univoque. En consultation notamment, la présence d'une tierce personne peut nuire à la relation médecin-malade et même influencer négativement l'état de santé des patients. La maladie reconfigure le schéma familial(10,11). En effet, l'entourage peut adopter tous les comportements, de la surprotection au rejet de la personne malade(8). Plusieurs autres inconvénients à leur présence en consultation ont été mis en évidence(1,3,5-7,9,12-14).

La majorité de ces études ont été réalisées en oncologie ou auprès de patients gériatriques, présentant ou non des troubles cognitifs, et donc difficilement généralisables(3). De plus, de nombreuses études se sont intéressées à l'avis des médecins sur les accompagnants. Le point de vue des patients est négligé alors qu'ils sont les principaux acteurs de leur santé(2).

Je me suis intéressée à des patients présentant un handicap moteur acquis d'origine neurologique, de moins de 75 ans et sans trouble cognitif. Leur dépendance les amène plus souvent que d'autres à être accompagnés en consultation. Or, comme ils n'ont pas de trouble cognitif, comment vivent-ils le fait de devoir inclure une tierce personne dans la relation avec leur médecin ? Quels rôles attribuent-ils à leurs aidants ? Hormis la charge de l'aidant qui a été étudiée à plusieurs reprises, il n'existe pas, à notre connaissance, de recherche spécifique sur ce sujet du point de vue des patients.

ETAT DES LIEUX

1- Le handicap

a- Définitions

Depuis le milieu du vingtième siècle, de nombreux travaux se sont attachés à décrire le handicap. Pour tenter de clarifier les définitions, l'OMS a adopté un modèle à trois niveaux :

- La déficience qui correspond à « *toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique* ». La déficience est donc une altération de la fonction normale ; elle peut être visible ou invisible (des tests de dépistage visent généralement à déceler les déficiences).
- L'incapacité qui correspond à « *toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain* ». Une déficience n'entraîne pas nécessairement une incapacité, car une déficience peut être corrigée.
- Le désavantage social, enfin, qui résulte « *d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels)* ».

De nombreuses façons d'évaluer les incapacités ont été développées. On peut remarquer les difficultés à obtenir un standard international. Katz puis Lawton ont mis au point les échelles ADL et IADL (annexes 1 et 2) pour, respectivement, explorer les capacités élémentaires mises en jeu au quotidien et celles nécessaires pour pouvoir vivre seul(15).

Ces échelles sont encore d'actualité et ont été utilisées pour les enquêtes « Handicap-Incapacités-Dépendance » en 1999 et « Handicap-santé en ménage ordinaire », menées par l'INSEE(16).

En France, la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* donne cette définition : « Constitue un handicap... toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »(17).

b- La dépendance en France

L'enquête handicap-santé en ménage ordinaire a permis, en 2008, d'évaluer le degré d'autonomie et la dépendance des adultes vivants à domicile en France(16).

Elle met en avant que le pourcentage de personnes dépendantes augmente avec l'âge :

- Chez les 20-39 ans, on retrouve ainsi 0.5% d'adultes très dépendants,
- Chez les 40-59 ans, 0.9% sont dépendants et 0.1% très dépendants,
- Chez les 60-79 ans, 2.7% sont dépendants et 0.6% très dépendants.

Au total, ce sont 2.2 millions de patients qui ont besoin d'être aidés au quotidien. Ils le sont par leur entourage, mais également par des professionnels pour ceux ayant des incapacités très invalidantes(18).

On peut noter que la moitié des personnes de moins de 60 ans présentant une situation de forte dépendance ne présente pas de trouble cognitif évolué.

2- La relation médecin-patient-accompagnant

a- Généralités

➤ Du duo au trio

La relation médecin-patient est au centre de l'exercice médical. C'est une rencontre singulière, complexe, qui est fondée sur la réciprocité des échanges et qui a pour but un accompagnement du patient dans la maladie. La confiance y est omniprésente(8).

Dans les maladies graves et/ou chroniques, cette relation duale devient souvent tripartite. Personne ne conteste aujourd'hui l'importance de l'entourage auprès du patient. Cependant, par le traumatisme initial qu'elle amène, la maladie impose aux deux parties de retrouver un équilibre. Ce dernier est tributaire de l'état de la relation préexistante. En effet, la maladie exacerbe notre façon de fonctionner : elle peut renforcer des liens forts ou au contraire aggraver des tensions(8).

Selon I. Molley-Massol, l'objectif du médecin dans la relation triangulaire doit être de permettre au patient de rester la personne centrale, tout en incluant le proche pour qu'il ait un rôle de soutien et une charge qui lui conviennent. Différents pièges sont à éviter et notamment : infantiliser le malade ou l'exclure, imposer à l'entourage un fardeau trop lourd ou le laisser prendre toute la place.

A cette fin, elle préconise de voir le malade seul dans un premier temps puis avec son accompagnant, mais aussi de proposer à celui-ci d'être vu en tête-à-tête(8).

➤ Les patients accompagnés

L'étude REMEDE réalisée en 2003 montre qu'un patient sur trois en cabinet et un sur deux en visite étaient accompagnés(1). Les résultats sont similaires à l'étranger(5).

L'ensemble des recherches sur le sujet s'accordent à dire que les patients accompagnés sont plus âgés, plus dépendants, ayant plus de comorbidités et un plus faible niveau d'éducation(1,3,5).

Ils ont, en moyenne, entre 57 et 63 ans(1,5) et plusieurs études retrouvent une majorité de femmes, mais pas toujours de manière significative(3).

➤ Les accompagnants

Les accompagnants sont en majorité des femmes dans tous les travaux sur le sujet. Nous retrouvons par exemple un taux de 67% dans l'étude REMEDE et 79.4% dans une méta-analyse de 2011(1,5).

Il s'agit le plus souvent du ou de la conjoint.e (54,7 à 57%), en second lieu d'un enfant (17 à 32,2%) et parfois d'une personne du cercle familial plus élargi ou d'un ami(1,3,5).

Ils ont en moyenne 63 ans(5).

Ils peuvent endosser différents rôles dans la relation triangulaire(13,19) :

- Avocats : c'est-à-dire fortement impliqués, participant très activement à la conversation médecin-patient,
- Passifs : supportant le patient par leur seule présence,
- Antagonistes : ayant des effets négatifs sur la relation médecin-patient et/ou sur le patient lui-même,
- Partenaires : formant une véritable équipe avec le patient, en partageant les rôles de façon équilibrée.
-

➤ Conséquences de la présence d'un tiers en consultation

L'étude REMEDE s'est intéressée au point de vue des médecins sur le rôle de l'entourage du malade. Dans 79% des cas il est reporté un rôle positif, dans 16% des cas un rôle négatif et dans 10% des cas un rôle à la fois positif et négatif. Les enfants sont perçus comme plus aidants que les conjoints(1).

La lecture de la littérature étrangère fait ressortir le même sentiment sur les rôles de l'accompagnant, avec une prédominance nette des rôles positifs(3,4,7,9,12,20).

Ces différents rôles seront détaillés ensuite.

On note également que la présence d'un tiers en consultation semblerait allonger la durée de celle-ci(1,5). Cependant, plusieurs recherches n'ont pas montré de résultat significatif à ce niveau(21,22).

b- Bénéfices de la présence de l'accompagnant en consultation

Les différents rôles positifs attribués à l'entourage qui accompagne le patient en consultation sont les suivants :

- Le soutien émotionnel(1,3,5,7,9),
- L'aide à la compréhension du patient à propos de la maladie et des traitements(3,9),
- La motivation pour l'observance du traitement(4),
- L'aide à la prise de décision médicale(1,20),
- L'aide à la communication entre patient et médecin(1,9),
- La qualité et la quantité des informations fournies aux médecins(1,3,5,7),
- Le soutien logistique et physique(3),
- L'aide au transport du patient(9).

Plus le patient est âgé et/ou dépendant, et plus le rôle de l'accompagnant est décrit comme positif(1,23).

Ces rôles positifs sont attribués par les trois membres de la triade. Toutefois, on peut remarquer que les tiers ont été peu interrogés à ce sujet.

c- Inconvénients à la présence de l'accompagnant en consultation

➤ Baisse de participation et exclusion du patient de la conversation

Le sociologue George Simmel avait une théorie sur les duos devenant trios : « Peu importe comment une triade peut être proche, il y a toujours une occasion où deux du groupe vont regarder le troisième comme un intrus »(24).

De nombreuses études mettent effectivement en avant le fait que le patient peut se sentir exclu lors des consultations triangulaires.

Cette exclusion peut prendre la forme d'une baisse de participation(1,6,13) :

- Soit volontairement, car certains patients laissent leur accompagnant parler pour eux et à leur place, restant passifs.
- Soit involontairement, car l'accompagnant s'impose.
- Soit, parfois, cette discussion à trois engendre de la confusion et les deux parties se demandent « quand est-ce mon tour de parler ? »(25).

Une méta-analyse de 2011 s'est intéressée à trois études à propos du temps de parole des patients accompagnés ou non. Il en ressort que la présence d'un tiers diminue l'activité verbale des malades(5).

On remarque aussi que le temps de parole des personnes non accompagnées équivaut au temps de parole des patients accompagnés et à celui de leur accompagnant. La présence d'un tiers ne diminue pas le temps de parole des médecins(5,21,22).

L'intrusion de l'accompagnant est un autre problème, mais elle peut engendrer l'exclusion du patient. Effectivement, elle peut se manifester par un partage d'informations que celui-ci n'aurait pas voulu de la part de l'accompagnant(4), par une interruption gênante du dialogue patient-médecin(25) ou par une implication de l'accompagnant inadéquate avec la volonté du patient.

En effet, une étude gériatrique a montré que les personnes âgées souhaitent que leur aidants aient plutôt un rôle de support indirect que direct, au contraire de ces derniers(26). Plus les patients étaient âgés et malades et plus ils souhaitaient une implication forte de leur accompagnant.

Certains patients décrivent également une meilleure communication avec leur médecin que ne le décrit leur accompagnant(27). Le risque est alors que l'accompagnant vienne troubler cette communication.

Finalement, il y a plusieurs risques à cette exclusion :

- Ne considérer le patient qu'au moment de l'examen physique et ne pas prendre sa parole en compte. Il y a moins de décisions communes prises avec lui.
- Former une coalition médecin-accompagnant ou bien créer des pseudo-secrets vis-à-vis du patient(8,14).
- Méconnaître des pathologies ou rendre l'évaluation cognitive plus compliquée car le patient ne s'exprime pas(13).
-

➤ Diminution de la force de la relation médecin-patient

i. Le secret médical

Selon l'article L1110-4 du Code de la Santé Publique, modifié par Ordonnance n°2017-31 du 12 janvier 2017 - art. 5 : « Toute personne prise en charge par un professionnel de santé...a droit au respect de sa vie privée, et du secret des informations la concernant »(28).

Ceci s'applique aussi dans les cas où l'accompagnant est la personne de confiance(29). Cette dernière peut, bien entendu, recevoir les informations nécessaires suite à l'annonce d'un diagnostic grave. Néanmoins, même en ce cas, le patient peut s'opposer à la transmission de l'information vers sa personne de confiance(28).

Il existe un risque éthique à ce qu'il y ait tout le temps un tiers en consultation, d'autant plus que les médecins demandent rarement au patient son avis sur la présence de son accompagnant. L'étude REMEDE met par exemple en évidence un taux de 21% de demande des médecins(1).

ii. Baisse de la confidentialité

Indépendamment du risque éthique, la baisse d'intimité entre le patient et son médecin peut survenir dans toutes les triades, quelle que soit leur force, avec à la clé une baisse de la confidentialité dans la relation médecin-malade(13,14).

Par exemple, il peut arriver qu'il y ait un partage d'informations trop important de la part du médecin. Ceci se fait sans volonté de nuire mais peut être non souhaité par le patient et sans que son avis ne lui ait été demandé(4,30).

Une autre étude, en gériatrie, démontre de façon significative que les personnes non accompagnées ont une meilleure compréhension de leurs problèmes médicaux et une plus grande foi en leur médecin que leurs homologues accompagnés(7).

Le risque est une perte de confiance du patient envers son médecin, ce qui nuit à la relation médecin-patient et sous-tend le risque d'une moins bonne prise en charge médicale.

➤ Diminution de la franchise du patient et restriction des thèmes abordés

La présence d'un tiers en consultation peut mettre un frein à la franchise du patient. En effet, par peur de gêner ou d'être gêné, celui-ci peut donner moins d'information ou éviter d'aborder certains sujets considérés tabous comme les problèmes de dépression, d'alcoolisme ou d'ordre sexuel. De même, s'il existe un problème relationnel entre lui et son accompagnant, il peut être compliqué d'en parler en sa présence(3,5,8,13).

Les médecins se rendent parfois compte de ces oublis volontaires, souvent favorisés par l'existence de pseudo-secrets entre le patient et l'accompagnant(3,13,14).

Une méta-analyse de 2011 montre également de façon significative que lorsque les patients sont accompagnés, les médecins engagent moins la conversation sur le versant social et parlent plus du versant biomédical(5).

Les risques sont alors un retard ou absence de diagnostic et un défaut de prise en charge.

➤ Visions différentes entre les patients et les accompagnants

Des différences de points de vue entre patients et accompagnants peuvent se voir à chaque étape de la maladie.

Ils peuvent ne pas avoir les mêmes souhaits ni les mêmes avis sur les options de traitement et les choix pour la fin de vie(27,31).

Ils peuvent également avoir des peurs et des perceptions qui diffèrent. Une étude auprès de patients atteints de sclérose latérale amyotrophique a ainsi mis en évidence, de façon significative,

qu'il existe des différences entre les préoccupations des patients et celles de leurs aidants/accompagnants, essentiellement à propos de l'inquiétude sur la dépendance (37.9% des patients contre 6.8% des aidants)(32).

La perception des symptômes, de leur degré et de leur retentissement peut aussi varier entre les deux parties, avec un risque de sur ou de sous-estimation. Cela peut engendrer de la confusion et des défauts de compréhension au sein du couple, et secondairement de la colère ou de la frustration(31,33–35).

Le risque est de méconnaître la vision des patients au détriment de celle de leurs accompagnants.

Une étude américaine sur 988 patients ayant six mois ou moins d'espérance de vie et 893 aidants a montré également que chaque personne se préoccupe davantage des problèmes qui affectent l'autre que de ceux qui les affectent eux-mêmes. Il n'est pas précisé si ces résultats sont ou non significatifs(36). De même, chaque partie peut sous-estimer la qualité de vie de l'autre(31).

Le risque est alors que chacun minimise ses ressentis négatifs.

➤ Rôle directement négatif de l'accompagnant, selon les médecins

Dans différentes études étudiant les perceptions des médecins sur la présence d'un accompagnant, il est mis en évidence un rôle directement négatif de ce dernier sur le déroulement de la consultation.

Ainsi, les médecins font remonter que l'accompagnant peut remettre en cause les soins, donner de fausses informations, utiliser les rendez-vous médicaux pour eux-mêmes ou interrompre le dialogue médecin-patient(1,7,9,13).

A plusieurs reprises, il est également observé que l'accompagnant peut avoir un rôle décourageant, apportant peu ou pas de soutien ou ayant un rôle négatif dans le vécu de la maladie(1,5,7,12,13).

L'étude REMEDE montre aussi que dans une minorité de cas (3%) la présence d'un accompagnant génère de l'agressivité(1). Il n'en est pas précisé l'origine.

Enfin, on peut constater qu'une attitude de surprotection de la part de l'accompagnant peut exister et être susceptible d'être néfaste(8,14).

On peut noter que ces rôles négatifs n'ont été étudiés que du point de vue des médecins.

➤ Difficultés relationnelles entre le patient et son accompagnant

La majorité des patients accompagnés le sont par leur conjoint. Parfois, il s'agit d'un enfant et plus rarement d'une personne extérieure au cercle familial(1,5).

Or, la relation de couple ou familiale peut être pathologique, dans le sens où il peut exister des difficultés de communication entre les différents acteurs(8,14), un contrôle de l'accompagnant sur le patient(9) ou même de la maltraitance(30).

Dans ces cas-là, il importe grandement de recevoir le patient seul. Cela peut permettre de dépister d'éventuels problèmes cachés et ne pas être mis en porte-à-faux entre les deux parties(37).

➤ Retentissement négatif sur l'accompagnant

Dans les maladies chroniques, surtout quand il existe une dépendance du patient, la charge qui pèse sur l'aidant est importante. De nombreuses études se sont intéressées à cette problématique(38,38-42).

Cette charge est multiple, émotionnelle et physique, avec comme conséquences possibles un surplus de stress, de dépression, un sentiment de mal-être et un épuisement physique(41,42).

Ces aidants/accompagnants ont besoin de soutien spécifique, pratique et émotionnel, qui se focalise sur leurs besoins(43). En effet, ils se concentrent essentiellement sur ce qu'ils doivent faire pour la personne malade et relèguent au second plan leurs propres besoins(40).

Or, à l'extrême, cette charge peut entraîner des situations inextricables où l'aidant ne voit comme solution que l'homicide de son conjoint et/ou son suicide(44). Chaque année, les journaux rapportent de tels faits divers(45).

Les patients se rendent compte de cette charge et de ces conséquences(34,38,39,42). On remarque que plusieurs travaux sur ce sujet ont été faits sur la base d'entretiens avec des patients en phase terminale.

Cependant, il y a probablement un système de soins mutuels, avec des patients qui se préoccupent de leur aidant/accompagnant. Il est possible que ceci engendre une charge pour eux. De plus, il peut exister un sentiment d'obligation de la part des patients, avec le risque que cela influence les décisions qu'ils prennent pour leur santé(27,42).

METHODE

1- Type de recherche et justification

L'objectif de l'étude était d'étudier le point de vue et le ressenti de patients présentant un handicap physique acquis sur la présence de leur aidant dans leur parcours médical et notamment en consultation médicale. C'est pourquoi une méthode qualitative a été privilégiée.

En effet, les études qualitatives permettent de s'intéresser aux phénomènes complexes que sont les interactions entre différentes personnes. On utilise alors un raisonnement inductif, afin de faire émerger une théorie à partir du recueil et de l'interprétation des données(46).

Nous avons réalisé des entretiens semi-directifs, en tête-à-tête, au domicile des patients. Nous pouvons ainsi proposer des questions ouvertes, puis des questions de relance. Cela permet de ne pas influencer les réponses ni de couper la parole, tout en obtenant des informations orientées vers le but poursuivi.

L'entretien directif ne paraissait pas adapté car ne laissant pas assez de liberté de réponse. L'entretien libre n'a pas été retenu car il y aurait eu un risque de ne pas obtenir des informations pertinentes. Il était en effet primordial de pouvoir orienter les patients dans les différents thèmes(47,48).

Le tête-à-tête permet une proximité avec le patient.

2- Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Patients adultes de moins de 75 ans,
- Handicap moteur acquis d'origine neurologique,
- Dépendance physique avec score ADL inférieur ou égal à trois,
- Présence d'un accompagnant en consultation, de façon systématique ou non.

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- Troubles cognitifs ou psychotiques,
- Communication verbale non possible.

Il a été choisi de ne pas inclure de patients gériatriques car cette population a été étudiée plus souvent que d'autres dans ce domaine. En outre, plus l'âge est avancé et plus il y a de patients présentant des troubles cognitifs.

3- Rédaction des questionnaires

Deux questionnaires ont été utilisés. Un premier à réponses courtes a été créé afin de recueillir des données quantitatives sur le patient et son aidant : âge, sexe, pathologie à l'origine du handicap, date de diagnostic, niveau d'études et profession, nombre d'enfant, lieu de vie et pathologies associées(47).

Le deuxième questionnaire s'est imposé sous la forme d'une grille d'entretien, après lecture de la bibliographie sur le sujet (annexes 3 et 4).

Cette grille d'entretien a été revisitée après les premières entrevues. Elle a été enrichie de nouvelles questions de relance et la question d'amorce a été changée. Ces changements se sont faits au vu des réponses obtenues, de manière à enrichir la compréhension du phénomène et à permettre d'avoir le même schéma d'entretien avec chaque patient(47).

4- Recrutement

Six patients sur dix ont été recrutés par le biais du centre de rééducation ex-Pen Bron, avec l'aide de deux médecins rééducateurs. Ceux-ci m'ont fourni les coordonnées téléphoniques des patients après leur accord verbal au cours d'une consultation.

Les patients sélectionnés ont été ceux correspondant aux critères d'inclusion, vus en consultation au centre de rééducation entre janvier et juin 2017 et acceptant de participer à l'étude.

Sur huit patients sélectionnés, six ont pu être inclus : un a été exclu car les coordonnées téléphoniques n'étaient pas correctes et un autre a été exclu car son état de santé s'était aggravé et il ne répondait plus aux critères de sélection.

Trois patients ont été recrutés de la même manière dans un cabinet de médecine générale au sein duquel j'effectuais un remplacement fixe.

Un patient a été recruté par connaissance. Il s'agit du parent d'un proche.

Les patients acceptant d'être inclus étaient contactés par téléphone. Je leur expliquais le principe de l'étude oralement et leur faisais ensuite parvenir une fiche de présentation de l'étude soit par mail, soit par courrier, soit par remise en main propre(47) (annexe 5).

Par la suite, un rendez-vous était fixé au domicile des patients.

Comme il s'agissait d'une enquête qualitative, le nombre d'entretiens n'était pas fixé au préalable. La règle de saturation des données a été appliquée : le dernier entretien ne devait pas apporter de nouvelle idée(46).

5- Réalisation des entretiens

Les entretiens ont été réalisés entre août 2017 et février 2018, au domicile des patients. Ils étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone *Philips voice tracer* ou à l'aide de l'application dictaphone de mon smartphone.

Avant le début de la discussion, j'expliquais de nouveau le but de l'étude et leur demandais s'ils avaient pris connaissance de la fiche de présentation. Cela n'était pas toujours le cas mais l'entretien n'en était pas modifié.

Les patients signaient ensuite un formulaire de consentement éclairé, après l'avoir lu conjointement (annexe 6).

L'étape suivante consistait à compléter le questionnaire relevant les données quantitatives. Cela permettait également une discussion ouverte et l'instauration d'un climat de confiance(47). En général, l'aidant/accompagnant du patient était présent dans la pièce à ce moment-là et participait activement à la discussion.

Ensuite l'entretien débutait, en tête-à-tête exclusif avec le patient. L'aidant devait sortir de la pièce. Ceci a posé un problème une fois, au cours de l'entretien numéro quatre : l'aidant a interféré au cours de l'entretien en rentrant dans la pièce.

6- Analyse des résultats

Une retranscription manuelle mot à mot des entretiens oraux sur le logiciel informatique Word a été effectuée avant le travail d'analyse. L'ensemble des verbatims ainsi obtenus forme le corpus de l'étude. Ils sont disponibles sur l'annexe clé USB.

Chaque entretien a été anonymisé. Dans un souci de simplification et afin de rendre la lecture plus aisée, cette anonymisation s'est faite en substituant les noms des patients par un mot en rapport avec leur profession(49).

Il a été choisi d'utiliser une méthode d'analyse proche de la théorisation ancrée.

Cette méthode vise à faire émerger un concept pour comprendre un phénomène à partir de données empiriques. Elle est dérivée de la « Grounded Theory » décrite par Glaser et Strauss en 1967, mais s'en distingue par des objectifs plus modestes(50).

Le postulat initial de la « Grounded Theory » était qu'il faut faire totalement abstraction de ses idées préconçues sur le sujet. Cela est maintenant remis en cause ; il faut désormais trouver un juste équilibre entre se servir de ce qui est connu sans être hermétique à de nouvelles théories(46).

L'analyse des données s'est faite en plusieurs étapes.

Une lecture répétée des verbatims a permis une imprégnation du corpus et une codification de celui-ci.

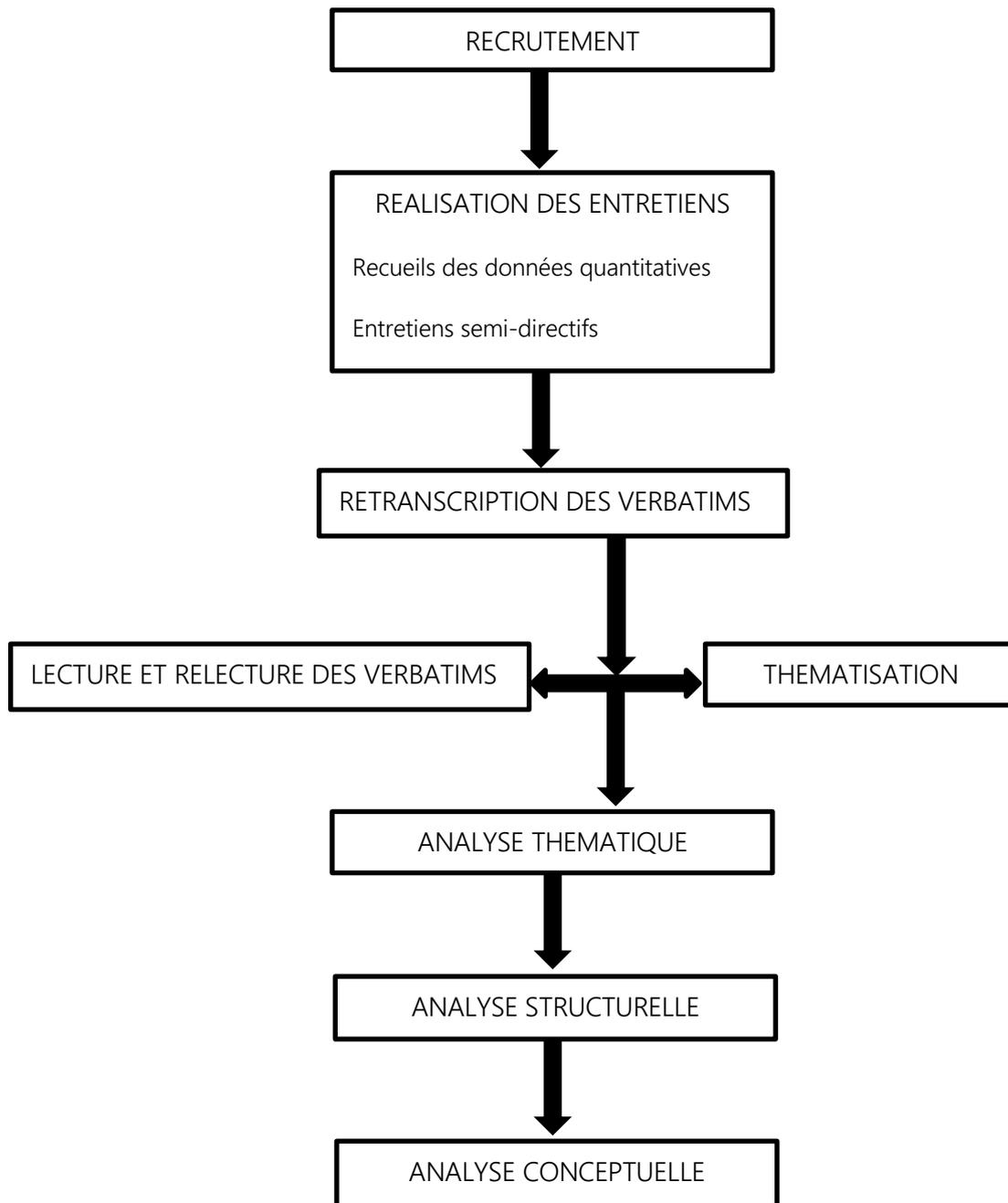
Ensuite, une thématisation continue a été effectuée. Elle est dite continue car elle se fait et s'enrichit au fur et à mesure des entretiens. Les thèmes ne sont pas fixés et changent au fil des va-et-vient incessants entre les données déjà recueillies et les nouvelles(50,51).

Cette thématisation s'est faite par simple codage couleur des verbatims imprimés.

A l'issue de cette étape, un arbre thématique a été produit afin de visualiser facilement les résultats. Pour illustrer chaque thème, des extraits pertinents de verbatim ont été regroupés dans un tableau puis une analyse descriptive a été réalisée(51).

Ensuite, une analyse structurelle a été produite avec recherche de la récurrence de certains champs lexicaux identifiés comme pertinents pour le sujet.

Finalement, une interprétation de ces analyses a permis de faire émerger plusieurs types de patients, selon leurs rapports avec leurs aidants au niveau médical.



RESULTATS

1- Description de l'échantillon

a- Les patients

Recrutement :

Dix patients ont été recrutés : six par l'intermédiaire d'un centre de rééducation, trois par le biais de médecins généralistes et un par connaissance directe. Tous les entretiens ont été réalisés au domicile des patients, entre août 2017 et février 2018.

Sexes et âges :

Quatre femmes âgées de 58 à 74 ans et six hommes âgés de 51 à 75 ans ont été interrogés, soit une moyenne d'âge de 65,3 ans pour une médiane à 67,5 ans.

Caractéristiques :

Les scores ADL correspondent pour huit patients à l'état actuel et pour deux au plus bas retrouvé car il s'agissait de maladies évolutives.

Neuf d'entre eux vivaient en Loire Atlantique et un dans l'Essonne. Tous étaient mariés et avaient eu des enfants. Huit habitaient en maison et deux en appartement. Ils étaient sept à vivre en milieu urbain et trois en milieu rural. Sept patients étaient retraités, trois en invalidité. Leurs études et professions sont détaillées ensuite dans le tableau.

Leurs caractéristiques sont détaillées dans le tableau 1 page 23.

Pathologies :

- Trois patients ayant une sclérose en plaque (SEP),
- Un ayant une maladie de Parkinson,
- Un souffrant de séquelles d'une méningo-radiculite,
- Une ayant une neuropathie périphérique dans le cadre d'une maladie de Waldenström,
- Deux ayant eu un accident vasculaire cérébral (AVC),
- Une ayant une sclérose latérale amyotrophique (SLA),
- Une patiente ayant eu un AVC, puis un syndrome parkinsonien.

Durée d'entretien :

La durée moyenne d'un entretien était de 19 minutes, le plus court ayant duré 10 minutes et le plus long 32 minutes. N'est comptabilisé que le temps correspondant aux échanges ayant pour base le guide d'entretien.

b- Les aidants

Les aidants étaient tous les conjoints des patients.

Il y avait six femmes âgées de 53 à 76 ans et quatre hommes âgés de 60 à 74 ans. La moyenne d'âge était de 65.7 ans pour une médiane à 67 ans. Leurs caractéristiques sont présentées dans le tableau 2 page 24.

Six d'entre eux accompagnaient leurs conjoints tout le temps en consultation, deux quasiment à chaque fois et deux uniquement sur certaines consultations.

Tableau 1 : caractéristiques de l'échantillon

		Sexe	Age	Pathologie et score ADL	Date du diagnostic	Etudes	Profession	Nombre d'enfant	Cadre de vie	Accompagnant	Durée entretien (min)
1	M. PROF	H	70	SEP 0/6	1985	BAC +5	Professeur d'électrotechnique, retraité	2	App/Urbain	Femme, toujours	24
2	Mme BOULANGER	F	58	AVC 1.5/6	2015	CAP	Boulangère, en invalidité	1	Maison/Rural	Mari, la plupart du temps	10
3	M. LEMAIRE	H	75	Méningo-radiculonévrite 1/6 (4.5/6 actuellement)	2007	CAP	Agent administratif, retraité	1	Maison/Rural	Femme, toujours	19
4	Mme ASSMAT	F	71	SLA 0/6	2015	Certificat d'études	Assistante maternelle, retraitée	3	App/Urbain	Mari, toujours	32
5	M. DUJARDIN	H	70	AVC 2.5/6	2015	BEP	Paysagiste, retraité	3	Maison/Urbain	Femme, toujours	24
6	Mme LAVENTE	F	62	Waldenström 2/6 (5.5/6 actuellement)	2016	BEP	Assistante commerciale, retraitée	2	Maison/Urbain	Mari, parfois	11
7	M. COCKTAIL	H	51	SEP 0/6	1989	CAP	Barman, en invalidité	1	Maison/Urbain	Femme, la plupart du temps	17
8	Mme FOYER	F	74	AVC + Parkinson 2/6	1997	CAP	Femme au foyer	2	Maison/Urbain	Mari, parfois	18
9	M. INSTIT	H	65	Maladie Parkinson 2.5/6	2010	BAC+3	Instituteur, retraité	2	Maison/Rural	Femme, toujours	22
10	M. ELECTRIK	H	57	SEP 3/6	2001	CAP	Agent EDF, en invalidité	2	Maison/Urbain	Femme, toujours	17

Tableau 2 : caractéristiques des aidants

	Sexe	Age	Etudes	Profession	Antécédents médicaux
1	F	68	BAC+3	Infirmière, retraitée	/
2	H	60	CAP	Employé d'usine, retraité	HTA
3	F	76	Certificat d'étude	Agent administratif, retraitée	Insuffisance rénale, HTA
4	H	71	BAC+2	Manager en ESAT, retraité	/
5	F	67	BEP	Agent d'accueil administratif, retraitée	HTA
6	H	67	CAP	Cuisinier, retraité	/
7	F	53	BAC	Secrétaire, arrêt d'activité depuis 2010	Méningiome
8	H	74	CAP	Chaudronnier, retraité	HTA
9	F	66	BAC+2	Assistante sociale, retraitée	Hypothyroïdie
10	F	55	BAC	Conseillère en insertion professionnelle	HTA, lombo-sciatique

2- Résumés des entretiens

Entretien N°1 : M. PROF – 70 ans – ancien professeur d'électro-technique

M. PROF a une sclérose en plaque qui a été diagnostiquée à 38 ans, en 1985.

Sa femme est une infirmière à la retraite, ils sont mariés depuis plus de 40 ans et vivent en milieu urbain dans un appartement. Ils ont eu deux enfants. Son épouse est sa personne de confiance. Ils comptent également plusieurs médecins dans leur entourage familial.

Il a le sentiment d'avoir été « baladé » par les médecins à l'époque des premiers symptômes, car ils n'ont, d'après-lui, pas osé lui annoncer le diagnostic et l'évolution de la SEP. Selon M. PROF, sa femme était parfaitement au courant du diagnostic et des conséquences pour l'avenir. Il ne lui en veut pas de n'avoir pas tout dit car il pense que c'était pour le protéger. Il déclare aussi qu'il serait prêt à lui cacher certaines informations médicales si son état de santé était « *plus grave* » ou si on lui diagnostiquait un cancer.

Il a reçu plusieurs traitements expérimentaux : chimiothérapie, injections de toxine botulique... C'est souvent les médecins et sa femme qui prenaient les décisions de traitement.

La dépendance de M. PROF est classée EDSS8, c'est-à-dire qu'il a besoin d'aide pour tous les gestes de la vie quotidienne. Il se déplace uniquement en fauteuil roulant, a besoin d'aide pour les transferts, la toilette et partiellement pour l'alimentation. Son épouse gère désormais la partie administrative. Il a également une DMLA invalidante.

Il consulte systématiquement de façon accompagnée, et cela depuis toujours. M. PROF a tendance à s'effacer en consultation, à laisser sa femme parler, parce qu'il a l'impression que sa parole a une moindre portée que la sienne face aux médecins, car il n'est pas du milieu médical. Cette impression s'accroît depuis 3-4 ans, c'est-à-dire depuis que son état de santé diminue au rythme des poussées. Il a tendance, désormais, à se reposer davantage sur sa femme, à avoir moins envie de discuter.

Parfois, quand son médecin traitant vient au domicile, elle s'éclipse dans l'appartement mais toujours à portée d'oreille. Il dit qu'il préfère être accompagné, pour pouvoir expliquer ses symptômes et poser les questions. Sa femme a alors un rôle de facilitatrice du dialogue entre lui et son médecin. Cependant, il parle de « *soucis* » à propos de sa présence, avant de se reprendre, et utilise le terme « *s'immiscer* ».

Il s'inquiète pour elle, pour son état de santé et le surplus de charges qu'elle peut avoir du fait de sa dépendance. Il a récemment pris une décision d'hospitalisation afin de la soulager.

Pour l'avenir, il ne souhaite pas changer quoi que ce soit dans sa relation avec ses médecins et sa femme, que ce soit avec son médecin traitant ou lors de ses séjours en rééducation.

Entretien N°2 : Mme BOULANGER – 58 ans – boulangère en invalidité

Mme BOULANGER a eu un AVC en 2015. Elle ne garde pas un bon souvenir des premières semaines suivant l'AVC, disant ne pas avoir été écoutée. Elle ne comprenait pas tout ce qui lui arrivait. Elle n'a pas trouvé le soutien qu'elle aurait voulu, que ce soit auprès des médecins ou de son mari. Elle a l'impression d'avoir été un peu exclue, les médecins parlant plus à son mari qu'à elle. Elle semble avoir été dans un état d'hébétude, se refermant sur elle-même et pouvant être agressive verbalement avec son mari. Elle trouve qu'il lui en demandait trop.

Ils sont mariés depuis plus de 30 ans et vivent dans une maison en milieu rural. Ils ont eu une fille. Actuellement, Mme BOULANGER poursuit une rééducation au domicile et va régulièrement en centre de rééducation. Du fait d'une hémiparésie gauche persistante, en voie d'amélioration, elle a besoin d'aide pour la toilette, pour la préparation des repas et se déplace en fauteuil roulant.

Son mari est toujours présent lors des consultations médicales, cela ne posant pas de problème à Mme BOULANGER. Elle ne s'est jamais sentie empêchée de parler d'un sujet parce que son mari était présent et il ne semble pas influencer les décisions médicales.

Elle est reconnaissante envers lui pour tout ce qu'il fait pour elle et pour le soutien qu'il lui apporte.

Entretien N°3 : M. LEMAIRE – 75 ans - retraité de la fonction publique

M. LEMAIRE a des séquelles d'une méningo-radiculonévrite cervicale diagnostiquée en 2007. L'étiologie en serait la leptospirose mais cela reste incertain. M. LEMAIRE n'a pas tout compris de sa maladie. Cela ne lui pose pas de problème car il fait confiance au corps médical. Son épouse était très présente au moment du diagnostic, elle l'a soutenu.

Il est très proche de sa compagne, avec laquelle il est marié depuis 52 ans. C'est sa personne de confiance. Elle gère le quotidien, depuis toujours. Ils vivent dans une maison en milieu rural et ont eu un fils.

Actuellement, il est surtout gêné par des troubles moteurs et sensitifs des membres inférieurs, gênant la marche. Il a également des troubles urinaires pour lesquels une sonde urinaire à demeure a été posée récemment. Il accepte bien ce dispositif, qu'il trouve plus confortable pour lui et pour sa femme. C'est elle qui s'occupait de l'intendance quand il avait des fuites urinaires et il a donc pris cette décision pour eux deux. Il se plaint également de troubles de l'érection, qu'il accepte mais que sa femme a du mal à comprendre.

Lors des consultations médicales, M. LEMAIRE est systématiquement accompagné de sa femme. Quand ils vont chez son médecin traitant, ils consultent tous les deux pour leur « renouvellement » d'ordonnance. Ils restent chacun dans la pièce pour la consultation de l'autre, sans que leur médecin ne leur ait demandé s'ils souhaitaient être vus seuls. Cela convient à M. LEMAIRE qui ne souhaite pas changer cette façon de faire. Il ne décrit pas de situation où la présence de sa femme en consultation lui a posé un problème.

Les décisions médicales sont souvent prises par les médecins, à qui il fait confiance. Il semblerait également que sa femme ait une influence mais je n'ai pas pu approfondir ce domaine. Pour l'avenir, il ne souhaite pas changer quoi que ce soit à cette façon de faire.

Entretien N°4 : Mme ASSMAT – 71 ans – ancienne assistante maternelle

Mme ASSMAT a une sclérose latérale amyotrophique qui a été diagnostiquée en 2015, trois ans après le début des premiers symptômes.

Durant ces trois années d'errance diagnostique, Mme ASSMAT a cherché des solutions à ses symptômes un peu partout, du côté médical mais aussi du côté des médecines alternatives. Elle dit qu'elle ne s'est pas sentie soutenue par sa famille, que ce soit son mari ou ses enfants, qui lui disaient tous « *c'est dans la tête* ».

Ensuite, l'évolution de la maladie a été rapide. Actuellement, Mme ASSMAT est totalement dépendante pour tous les actes de la vie quotidienne, ne se déplace pas, peut très partiellement utiliser ses membres supérieurs. Elle a une VNI en continu et une sonde de gastrostomie qui lui a été posée par précaution. Elle bénéficie d'aides au domicile plusieurs fois par jour et son mari l'aide au quotidien pour manger, pour changer de position, pour les déplacements.

Elle est bien consciente de son état de santé et des complications à venir. Le jour venu, elle refusera la trachéotomie. Son mari est en accord avec cela, il n'influence pas les décisions qu'elle peut prendre pour sa santé.

Il est sa personne de confiance. Ils sont mariés depuis 1969 et ont eu trois enfants. Ils ont déménagé récemment en appartement avec ascenseur car leur ancien logement n'était plus adapté.

Mme ASSMAT semble souffrir du comportement de son mari vis-à-vis de la maladie et d'elle-même. Elle se sent critiquée, non comprise et non soutenue. Elle dit que son mari « *est dur* » avec elle.

Elle pense qu'il est dans le déni de la maladie et qu'il souffre de la situation.

En consultation, Mme ASSMAT est toujours accompagnée par son mari, qui parle à sa place. Les médecins parlent tantôt à l'un tantôt à l'autre. Tout cela ne pose pas de problème à Mme ASSMAT qui dit que c'est plus simple ainsi car elle a des difficultés à communiquer et se fatigue vite.

Entretien N°5 : M. DUJARDIN – 70 ans – ancien paysagiste et manager en ESAT, retraité

M. DUJARDIN n'a jamais eu de véritable suivi médical. Il refusait d'aller voir les médecins car il avait peur de ce qu'ils pourraient lui dire et de faire des prises de sang. En 2015, après plusieurs AIT pour lesquels il n'avait pas consulté, il a fait un AVC avec hémiparésie gauche séquellaire.

Après une prise en charge rééducative conséquente, il remarche désormais avec une canne tripode, mais ne peut toujours pas utiliser son bras gauche. Il est dépendant pour la majorité des actes de la vie quotidienne. Des aides à domicile viennent le matin et le soir pour les médicaments, la toilette et l'habillage.

Il est dépendant de sa femme pour la préparation des repas, pour les transferts et pour les déplacements. Il a peur de sortir dehors sans elle.

Ils sont mariés depuis 1971 et vivent dans la maison familiale de M. DUJARDIN, en milieu semi-urbain. Ils ont trois filles dont une qui est infirmière.

Au domicile, sa femme s'occupe de tout, depuis toujours. Cela ne pose pas de problème à M. DUJARDIN qui dit aimer « *être peinard* ».

De ce fait, M. DUJARDIN ne semble pas être beaucoup impliqué dans sa prise en charge médicale. C'est sa femme qui prend les rendez-vous, qui va parfois faire renouveler son traitement sans consultation. Elle semble influencer les décisions de traitement.

En consultation, M. DUJARDIN ne participe pas énormément à la discussion, notamment parce qu'il ne se sent pas capable. Il manque de confiance en lui et a peur d'oublier des choses. Il est rassuré par la présence de sa femme qui est présente à chaque fois. Il a également une grande confiance dans le corps médical et ne souhaite pas aller contre leur avis. Il a accepté à plusieurs reprises des traitements car il se sentait obligé.

Il dit que ce pourrait être bien de voir le médecin en tête à tête, pour améliorer sa participation, sa confiance en lui et être stimulé.

M. DUJARDIN se rend compte que la situation n'est pas toujours facile à vivre pour sa femme et cela l'ennuie qu'elle doive s'occuper de lui. Il essaye de « *l'embêter* » le moins possible.

Entretien N°6 : Mme LAVENTE – 62 ans – assistante commerciale, retraitée

Mme LAVENTE a une maladie de Waldenström qui a été diagnostiquée en 2016, avec une atteinte oculaire et neurologique. Le diagnostic lui a été annoncé par son hématologue, en face-à-face. Mme LAVENTE aurait bien aimé que son mari soit présent à ce moment-là pour qu'il entende la même chose qu'elle. Ils sont mariés depuis 1972, vivent en maison en milieu urbain et ont deux enfants.

L'évolution de la maladie a été assez rapide et, devant une neuropathie invalidante avec déficits moteur et sensitif, elle a été traitée par chimiothérapie. Ceci lui a permis de retrouver de l'indépendance. Elle a quitté son fauteuil roulant et marche désormais avec une canne simple. Actuellement, elle est peu dépendante de son mari, uniquement pour faire à manger ou le ménage, car elle fatigue vite.

Elle a bien compris que l'évolution de sa maladie était imprévisible, même si elle trouve que toutes ses questions n'ont pas eu de réponse auprès des médecins.

Son mari semble peu impliqué dans son parcours médical et cela convient à Mme LAVENTE. Il assiste uniquement à certaines consultations et n'influence pas les décisions qu'elle prend pour sa santé.

Il était plus présent au départ et apportait un soutien émotionnel bienvenu ainsi qu'un soutien physique au domicile.

Elle apprécie également qu'il soit présent de temps en temps en consultation pour poser des questions et surtout entendre les réponses des médecins, parce qu'elle a peur de ne pas tout retenir.

Cependant, Mme LAVENTE précise que les consultations à trois sont plus compliquées car elle se sent parfois exclue et doit laisser la parole à son mari. Elle trouve que le dialogue en dyade est plus simple. De plus, quand son mari est présent, elle s'oblige à ne pas parler de certains sujets comme la mort ou l'évolution de la maladie. Elle pense qu'il ne veut pas entendre cela et souhaite le protéger.

Pour l'avenir, Mme LAVENTE ne souhaite pas qu'il y ait de changement dans leur manière de fonctionner.

Entretien N°7 : M. COCKTAIL – 51 ans – barman, en invalidité

M. COCKTAIL a une sclérose en plaque qui a été diagnostiquée en 1989 alors qu'il avait 23 ans. Il connaît sa femme depuis 1985 et ils se sont mariés en 1993 puis ont eu un fils. C'est sa personne de confiance. Ils vivent en milieu semi-urbain, dans une maison. Ils n'ont que peu de contact avec leurs familles proches.

M. COCKTAIL était barman jusqu'en 2008, année où les poussées se sont rapprochées en laissant de plus en plus de séquelles. Il est actuellement en invalidité.

Sa dépendance est classée EDSS 8.5 c'est-à-dire qu'il est totalement dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne. Il se déplace en fauteuil roulant électrique, en utilisant un joystick.

Les infirmiers passent matin et soir pour la toilette, le lever, le coucher et l'habillage.

Sa femme gère le quotidien dans la maison et l'aide à manger. Elle a arrêté son activité professionnelle en 2010 pour s'occuper de lui. A l'époque il n'y avait pas autant d'aides au domicile. Au fil des années, ils ont dû se résoudre à accepter des personnes extérieures, la charge physique et mentale devenant trop importante pour elle.

Actuellement, elle est épuisée, d'autant plus qu'on vient de lui découvrir un méningiome en cours de bilan.

M. COCKTAIL n'est pas systématiquement accompagné lors des consultations médicales. La présence de sa femme ne gêne pas le patient, qui estime qu'elle « *a tout à savoir de ma vie* ». Il semblerait qu'elle pose plus de questions sur les traitements, qu'elle insiste plus pour les hospitalisations.

Il est certain qu'elle influence les décisions médicales et prend la majorité des décisions, notamment parce que M. COCKTAIL se sent plus ralenti du fait de sa maladie. Il dit que cela ne le dérange pas.

Cependant, actuellement, se pose le problème de l'avenir, avec une dépendance qui ne fait que de s'accroître. Mme COCKTAIL est complètement épuisée et n'envisage plus l'avenir avec son mari au domicile. Elle souhaiterait qu'il aille dans une structure adaptée la semaine et qu'il revienne à leur domicile le week-end. Pour l'instant, il est déjà prévu de faire ceci pendant 6 mois, le temps qu'elle s'occupe de son problème de santé.

M. COCKTAIL accepte cet avenir, mais uniquement pour sa femme. Il aurait préféré rester chez lui s'il avait eu le choix. Il est d'accord pour aller vivre dans une structure médicale pour soulager sa femme. Il se sent reconnaissant envers elle, pour tout ce qu'elle a pu faire et fait encore pour lui.

Lors des consultations en tête à tête avec ses médecins, M. COCKTAIL se sent peut-être un peu plus libéré, s'autorisant plus de blagues. C'est la seule différence qu'il peut noter, la présence de sa femme ne limitant pas sa participation ni ses questionnements.

Entretien N°8 : Mme FOYER – 74 ans – ancienne femme au foyer

Mme FOYER a eu un AVC à l'âge de 54 ans, avec une hémiparésie gauche séquellaire. De plus, depuis quelques années, un syndrome parkinsonien droit s'est installé.

Elle est, de ce fait, dépendante pour tous les actes de la vie quotidienne. Des aides sont mises en place au domicile, pour le lever et la toilette cinq jours par semaine. Son mari lui procure le reste de l'aide dont elle a besoin. Elle n'accepte que difficilement cette dépendance et a parfois l'impression d'être infantilisée.

Ils sont mariés depuis 1965 et vivent dans une maison en milieu urbain. Ils ont eu deux fils.

Pour les consultations avec son médecin traitant, Mme FOYER est le plus souvent seule. C'est son mari lui-même qui le souhaite. En effet, quand il est là, elle a tendance à s'effacer, à le laisser répondre à sa place. Elle dit également qu'elle n'ose pas aborder certains sujets, comme son angoisse ou son envie de mourir.

En revanche, avec les spécialistes, Mme FOYER préfère que son mari l'accompagne car il pose plus de questions. Peut-être aussi ne se pose-t-elle pas la question de sa présence car « *de toute façon je ne peux pas y aller sans lui* » ?

Elle se rend compte de la charge qui pèse sur son mari et en souffre.

Entretien N°9 : M. INSTIT – 65 ans – instituteur, retraité

M. INSTIT a 65 ans. C'est un instituteur à la retraite qui a exercé plusieurs autres métiers antérieurement. Il vit avec sa femme depuis 1974, ils se sont mariés en 2012 et ont eu deux filles. Ils viennent de déménager dans une maison en milieu rural après avoir vécu en région parisienne. Sa femme est sa personne de confiance.

M. INSTIT a une maladie de Parkinson qui a été diagnostiquée en 2010 après deux années d'errance diagnostique. Sa dépendance s'est accrue fortement ces trois dernières années. Actuellement, il est dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne, à des degrés variables dans la journée. C'est uniquement sa femme qui lui procure l'aide dont il a besoin. Elle s'occupe de tout dans la maison.

Au fil de l'avancée de la maladie, M. INSTIT a dû accepter progressivement sa dépendance, ce qui n'a pas été une chose facile. Au début, il se sentait infantilisé par sa femme, parfois exclu de la conversation et ne se rendait pas compte de la charge qui pesait sur elle. Après discussion entre eux, leur relation s'est équilibrée. Ils essayent de maintenir une vie de couple malgré la dépendance.

Parfois, au début de la maladie, sa femme n'assistait pas à la consultation, surtout avec certains neurologues qui « *voulaient garantir l'intimité du patient* ». M. INSTIT semble effectivement avoir perdu un peu de cette intimité, il supplante son « *je* » et utilise le « *nous* ». Il affirme accepter cela dorénavant.

Il préfère quand sa femme assiste à la consultation par peur d'oublier des informations ou de présenter les choses sous un meilleur jour. Cependant, il n'est pas contre essayer des rencontres seul avec son médecin traitant.

Entretien N°10 : M. ELECTRIK – 57 ans – employé EDF, en invalidité

M. ELECTRIK a une sclérose en plaque qui a été diagnostiquée en 2001.

Il est marié depuis 1985 et vit en maison de plain pied en milieu urbain avec sa femme avec qui il a eu deux fils. Son épouse est sa personne de confiance. M. ELECTRIK est en invalidité depuis plusieurs années.

L'annonce de la maladie est un mauvais souvenir pour lui. Il a l'impression que cela a été bâclé. Il avait une vague connaissance de la maladie car une des tantes de sa femme en était atteinte.

Actuellement, l'invalidité progresse. Il marche seul dans la maison en se tenant, sa femme l'aidant pour les transferts. Il se déplace à l'extérieur avec un déambulateur. Une demande de fauteuil roulant électrique a été faite. Il présente également une dysarthrie. M. ELECTRIK reste autonome pour l'alimentation et la toilette, dans un domicile qui a été adapté.

En consultation, c'est surtout sa femme qui participe, qui pose les questions et qui répond à celles des médecins. Cela convient à M. ELECTRIK car il ne se sent pas capable d'être seul. En effet, il précise avoir des difficultés d'analyse et a peur de manquer de pertinence dans ses réponses. Il trouve sa femme plus pertinente. Cependant, s'il a l'impression que quelque chose a été oublié, il n'hésite pas à en faire part. Ils ne préparent pas les entretiens médicaux au préalable.

M. ELECTRIK prend lui-même les décisions pour sa santé, après discussion avec sa femme. Il dit que celle-ci s'assure qu'il a bien tout compris et c'est ensuite lui qui décide.

Il ne se rappelle pas de situation où la présence de sa femme en consultation médicale lui a posé problème. Il est systématiquement accompagné.

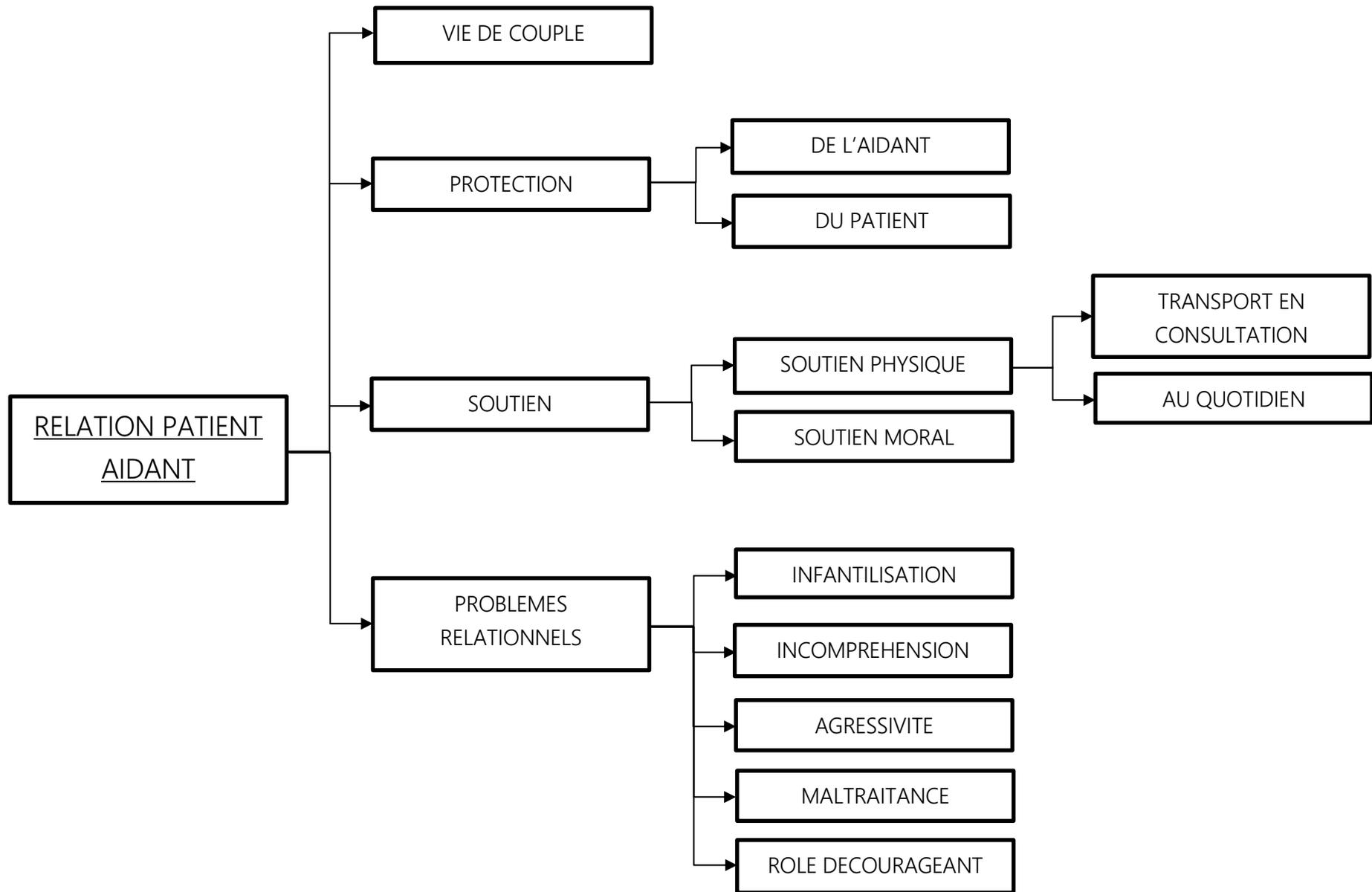
La femme de M. ELECTRIK s'occupe également de sa belle-mère qui vit depuis peu en institution, dans un contexte de démence évoluée. Il ne pense pas qu'elle vive mal la situation.

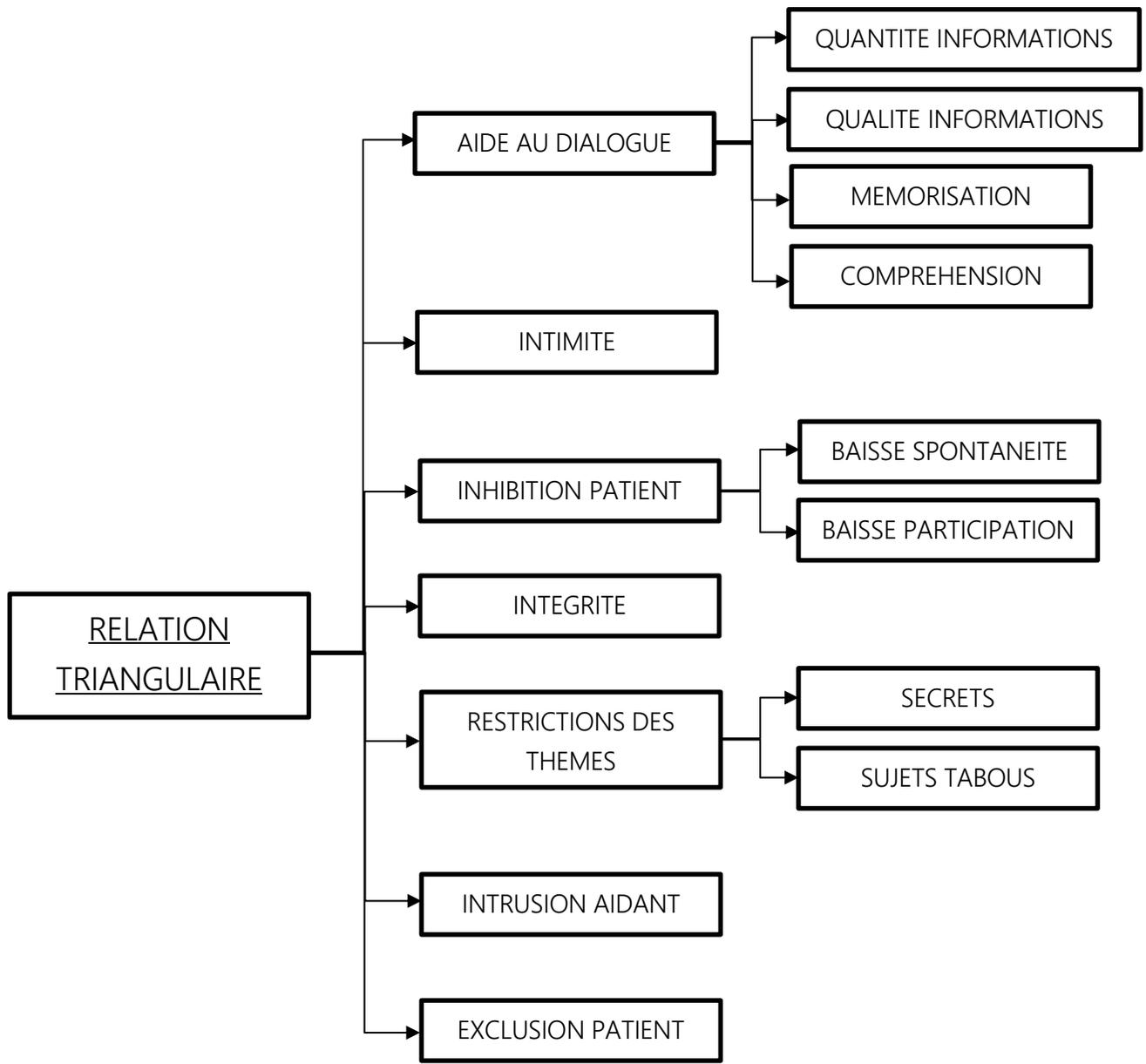
3- Analyse thématique

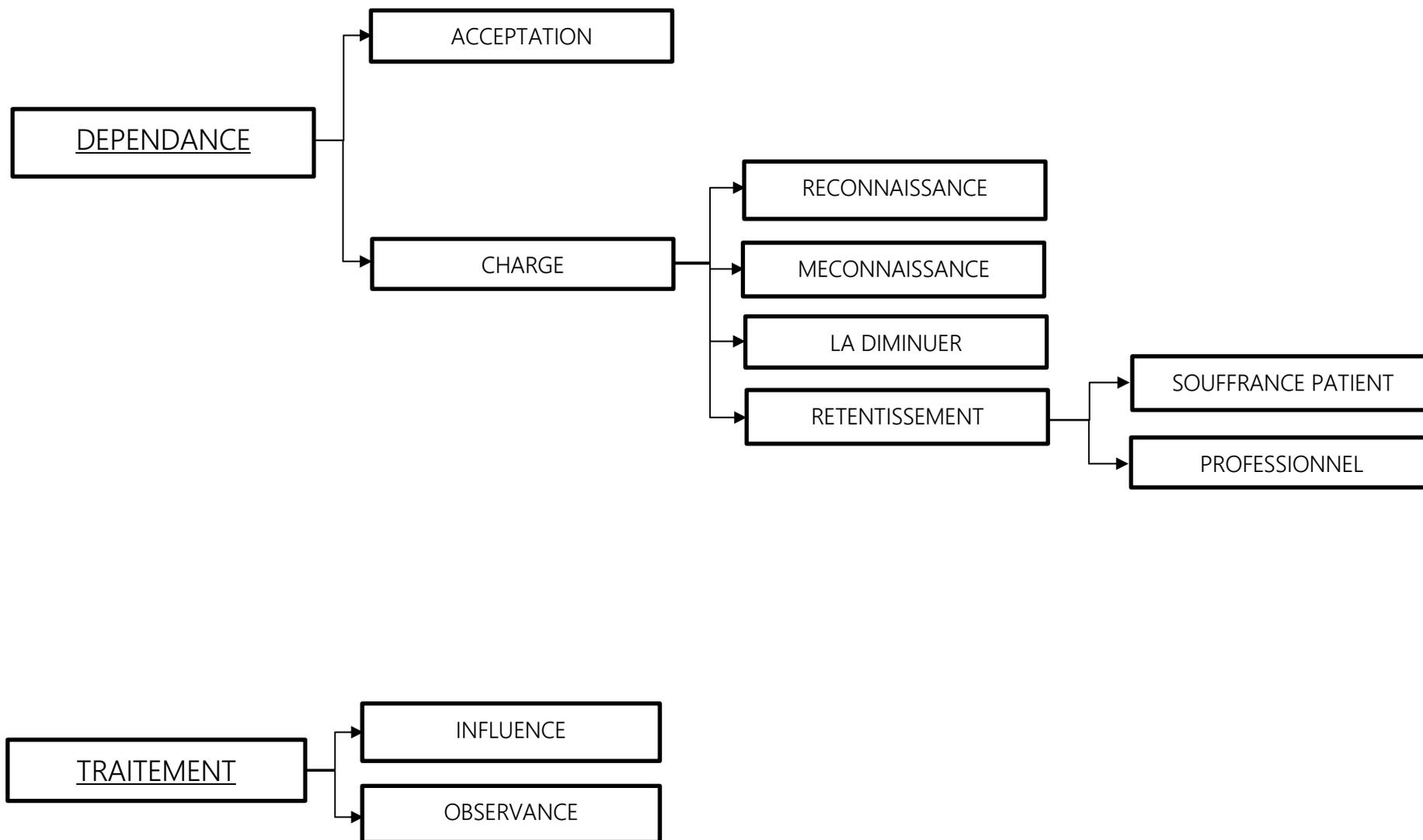
Une analyse thématique dite continue a été réalisée. Elle a permis de faire ressortir des thèmes et de les relier entre eux afin d'élaborer un arbre thématique présenté ci-dessous.

Ensuite, un tableau regroupant l'ensemble des thèmes a été produit avec, pour chacun d'entre eux, des extraits de verbatim permettant de l'illustrer.

Enfin, nous analyserons les apports de cette thématisation.







VIE DE COUPLE	<i>« J'étais pas très partant pour y aller mais j'ai pris sur moi pour, pour passer un petit moment avec elle »</i>
PROTECTION AIDANT	<i>« Pour pas l'inquiéter. »</i>
PROTECTION PATIENT	<i>« C'est qu'elle ne voulait pas me démolir. Si elle m'avait expliqué ce que c'était, elle m'aurait peut-être démolie, tandis que là elle s'est tue. »</i> <i>« Elle a tendance à être protectrice »</i>
SOUTIEN PHYSIQUE/TRANSPORT	<i>« De toute façon je peux pas y aller sans lui »</i>
SOUTIEN PHYSIQUE/AU QUOTIDIEN	<i>« Non non, mon mari euh il va m'aider mais les actions, par exemple à m'aider pour faire à manger, du coup à prendre le quotidien »</i>
SOUTIEN MORAL	<i>« Ah oui j'avais ma femme qui m'a boosté, qui m'a qui m'a... bien motivé »</i> <i>« Il est derrière moi, tout le temps, malgré tout ça. »</i>
INFANTILISATION	<i>« J'avais tendance à oublier des choses donc elle avait tendance à faire la troisième main, mais un peu comme un adulte avec un enfant, je ressentais ça comme ça »</i> <i>« Il s'occupe de moi comme un bébé. »</i>
INCOMPREHENSION	<i>« Patient : Ah oui. C'est elle qui m'en parle oui. Moi : Et elle vous dit quoi ? Patient : Bah elle comprend pas »</i> <i>« Mon mari comprenait pas que je pouvais pas faire tout »</i>
AGRESSIVITE	<i>« Parfois c'est pas facile, surtout au début, je voulais pas parler, je grognais, j'en voulais à tout le monde et à lui aussi. Alors c'était pas facile, j'étais pas gentille avec lui parfois. J'étais méchante avec lui. »</i>
MALTRAITANCE	<i>« Et bien lui il trouve que je me laisse aller, que je suis euh... pas... par exemple il me lève le pied, mes pieds ils répondent plus à mon cerveau, donc mon pied il retombe, alors il me dit « aide moi » mais je peux pas « c'est parce que tu veux pas »... »</i>
ROLE DECOURAGEANT	<i>« Même ma famille mes enfants mon mari ils me disaient tous « oh arrête de nous embêter avec ça » »</i> <i>« Quand je tombais, je pleurais et mon mari me soutenait pas, il m'engueulait, il disait « oh arrête de chialer » alors je le vivais très mal »</i>

DIALOGUE/QUANTITE INFORMATION	<i>« Il pose beaucoup plus de questions que moi »</i>
DIALOGUE/QUALITE INFORMATION	<i>« Pour ma part, c'est un plus. Je vais vous dire pourquoi, parce que il y a des choses que j'oublie, que je ne sais pas exprimer »</i> <i>« Alors que ma femme des fois, modifie la chose et elle peut avoir des questions plus pertinentes que prévu. »</i>
DIALOGUE/MEMORISATION	<i>« C'est une sorte de mémoire bis »</i> <i>« C'est quelquefois on dit « je préférerais que toi aussi tu poses des questions et puis que tu retiennes surtout », parce que... après le malade il est stressé quand il est en face, face à un médecin, plus ou moins, et euh j'ai toujours des fois peur de ne pas retenir donc euh je lui dis de poser des questions, après euh... voilà quoi. »</i>
DIALOGUE/COMPREHENSION	<i>« Pour euh comprendre les choses, euh, parce que moi je m'adapte, j'ai du mal à m'adapter au niveau de la parole, au niveau comprendre les choses. »</i>
INTIMITE	<i>« Déjà on dort pas ensemble déjà... »</i> <i>« Oh bah on fait plus l'amour hein. »</i>
BAISSE DE LA SPONTANEITE	<i>« Moi : Quelles différences vous pouvez noter quand votre femme est là ou non ? Sur le déroulement de la consultation ?</i> <i>Patient : ... Je sais pas euh. Peut-être euh une différence que moi je suis quelqu'un qui rigole beaucoup et peut-être que je dirais plus de bêtises, mais je veux dire, voilà c'est tout. »</i> <i>« Ouais peur que, peut-être elle me dit « ouais t'aurais pas dû dire ça » ou, mais c'est vraiment minime hein. »</i>
BAISSE DE LA PARTICIPATION	<i>« Parce que on a tendance quand on est, c'est normal, quand il y a un tiers on a tendance à lui laisser la parole aussi »</i> <i>« J'ai tendance à me tourner vers lui quand mon médecin traitant est là. Pour que c'est lui qui réponde »</i> <i>« Et comme elle prend tout le temps les devants, bon bah... elle me propose bon bah... j'ai tendance à être quand même un peu.... Un peu peinard quoi. »</i> <i>« Moi : Est-ce que vous pensez qu'elle serait plus à votre écoute que quand votre femme est présente ?</i>

	<p><i>Patient : Oh bah forcément oui. Et puis ça me permettrait de me libérer davantage, de pouvoir parler un peu plus quoi quand même. Parce que avec ma femme je vous dis c'est pas facile »</i></p>
INTEGRITE	<p><i>« On a l'habitude d'avoir une troisième main., un troisième pied, un troisième supplétif. »</i></p> <p><i>« La différence quand on est seul et qu'on est en santé, c'est son intégrité physique qu'on défend. La mienne elle est partagée avec le neurologue, elle est partagée par toutes les personnes qui m'aident. Donc je suis pas un « je » je suis un « nous ». »</i></p>
SECRET	<p><i>« Moi : D'accord, et votre femme elle le savait ?</i></p> <p><i>Patient : Oui elle le savait, depuis le début... depuis le début, c'est son boulot</i></p> <p><i>Moi : Et comment vous l'avez vécu le fait qu'elle sache et pas vous ?</i></p> <p><i>Patient : ... pas un manque de confiance, pas du tout »</i></p> <p><i>« Faut voir si je serais dans ce cas-là, si un jour on m'annonce, aujourd'hui... un cancer, je ne sais pas si je lui dirais. »</i></p>
SUJETS TABOUS	<p><i>« Moi : Et dans votre participation, vous trouvez qu'il y a des changements, quand vous êtes toute seule avec votre médecin traitant ?</i></p> <p><i>Patiente : Bah c'est-à-dire que je dis tout ce que j'ai sur le cœur. Quand ça va pas. Quand je me sens angoissée ou »</i></p> <p><i>« Parce que il trouve que quand il est là je dis pas tout ce que je pense. »</i></p> <p><i>« Parce que quand mon mari est là vu le type de maladie que j'ai euh, il y a des questions que je ne poserais pas parce que pour ne pas l'inquiéter lui. »</i></p>
INTRUSION DE L'AIDANT	<p><i>« Alors le souci qu'il y ... c'est pas un souci... le truc qu'il y a, c'est que systématiquement, elle s'immisce, elle a son mot à dire »</i></p>
EXCLUSION DU PATIENT	<p><i>« Elle répondait pour moi parfois mais c'était pas du tout euh pour prendre ma place, c'était plutôt pour m'aider. Mais je prenais ça comme une sorte de remplacement, alors que c'était simplement une aide »</i></p> <p><i>« Bah parce que on laisse la parole à l'autre, ou alors le médecin va parler à mon mari et puis moi je suis un petit</i></p>

	<p><i>peu du coup en retrait donc euh c'est pas forcément agréable... »</i></p> <p><i>« ... bah... on disait à mon mari « on va faire ci on va faire ça, ça va être long », mais moi on me parlait pas, j'osais pas parler... »</i></p>
ACCEPTATION DE LA DEPENDANCE	<p><i>« J'ai pris du recul par rapport à, par rapport à cette nécessité de l'aide »</i></p> <p><i>« Oh bah de toute façon, j'aurais aimé être plus indépendante. Mais je sais que ce n'est pas possible »</i></p>
RECONNAISSANCE CHARGE	<p><i>« Mais c'est dur pour elle, c'est dur physiquement, moralement, systématiquement c'est elle qui se charge de tout »</i></p> <p><i>« Bon bah je trouve que je lui en demande trop... Puis bon bah je voudrais bien quand même qu'il ait plus de liberté »</i></p> <p><i>« Bah que pour elle c'est pas toujours facile. »</i></p>
MECONNAISSANCE CHARGE	<p><i>« Bah comme elle a déjà une tante qui a le même problème que moi j'ai le même problème qu'elle, je pense qu'elle est habituée. Donc elle... elle veut toujours aider. »</i></p>
DIMINUER LA CHARGE DE L'AIDANT	<p><i>« C'est moins de travail déjà pour elle. Parce que la nuit bah des fois... dans le lit j'avais des fuites, malgré... malgré que j'étais protégé, j'avais quand même des fuites. Moi : D'accord. Donc c'est plus facile pour elle... Patient : Ah oui, elle a moins de travail. »</i></p>
RETENTISSEMENT CHARGE/SOUFFRANCE PATIENT	<p><i>« Mais le problème c'est que, c'est que c'est un... ça détruit un peu sa vie de femme, elle n'a plus aucune vie à côté. Voilà. Moi : Et ça ça vous... Patient : Bah ça m'attriste oui. »</i></p>
RETENTISSEMENT CHARGE/PROFESSIONNEL	<p><i>« Comme il s'est mis en retraite de bonne heure, pour rester avec moi. »</i></p>
INFLUENCE SUR LE TRAITEMENT	<p><i>« Parce que c'est elle qui en a parlé, est-ce qu'il y avait un meilleur moyen pour euh, pour, parce que j'avais un traitement, mais le traitement il ne servait pas à grand-chose pour moi, à mon avis. Donc j'ai dit on arrête. Et là elle a parlé, elle l'a dit au médecin, et le médecin m'a proposé des bolus, tous les mois. »</i></p>

	<p><i>« Moi : Et vous l'avez fait pour elle ou pour vous ? Du coup, de mettre les poches.</i></p> <p><i>Patient : ... Bah les deux.»</i></p> <p><i>« Moi : Est-ce que vous trouvez qu'elle influence les décisions que vous prenez pour votre santé ?</i></p> <p><i>Patient : Ah oui oui, complètement. Oui oui. »</i></p>
OBSERVANCE TRAITEMENT	<p><i>« Elle me dit « tu as bien pris tes médicaments ? » par exemple. C'est un rappel. »</i></p>

Apports de l'analyse thématique

- La relation patient-aidant, un thème omniprésent :

A plusieurs reprises, les patients relèvent que leurs conjoints leur apportent un soutien physique, mais c'est essentiellement le côté émotionnel qui ressort des entretiens. En effet, que ce soit en positif ou en négatif, les patients rapportent de nombreuses interactions psychologiques avec leur aidant. La majorité met en exergue un soutien moral indiscutable, fort et persistant dans le temps, qui leur permet d'améliorer le vécu de la maladie.

Il existe cependant des limites à ce soutien psychique avec des problèmes relationnels existants entre les deux parties du couple. Par exemple, Mme Assmat dit de son mari qu'il ne lui apporte pas de soutien moral, au contraire il a une attitude négative et décourageante. Cependant, ce cas de figure est unique dans notre étude.

Il ressort alors très généralement que les aidants ont un rôle émotionnel positif, qu'ils aident les patients à gérer les coups durs et les annonces, que ce soit au quotidien ou en consultation, et qu'ils participent fortement au maintien du moral et de la volonté des patients.

- La relation triangulaire, un difficile équilibre entre l'aide au dialogue et le risque d'exclusion :

Le thème de la relation triangulaire est également ressorti à de nombreuses occasions. Loin de voir les choses de manière manichéenne, les patients décrivent des situations complexes dans lesquelles leurs aidants endossent plusieurs rôles.

En effet, ils disent que leur conjoint aide au maintien d'un dialogue efficace entre eux et leur médecin, que ce soit pour poser des questions, répondre à celles des médecins, mémoriser les réponses ou les comprendre.

Cependant, cela se fait parfois au détriment de l'intimité ou de l'intégrité des patients. Ces derniers se rendent compte qu'ils sont parfois exclus de la discussion.

Il est à noter que tous ne voient pas cette exclusion de la même façon, ni ne l'expliquent par les mêmes raisons.

Par exemple, Mme Foyer trouve cela normal car son mari s'occupe d'elle tout le temps et elle a pris l'habitude qu'il se substitue à elle. Pour Mme Assmat, il s'agit surtout de s'épargner de la fatigue en laissant son mari répondre pour elle. M. Elektrik, M. Prof et M. Dujardin ont quant à eux peur de ne pas répondre correctement aux questions.

Au total, les patients donnent les arguments suivants pour expliquer leur exclusion de la conversation :

- Approfondir la discussion,

- Retenir les informations en cas de mémoire défaillante,
- Suppléer le patient qui ne se trouve pas légitime pour parler,
- Suppléer le patient qui se fatigue en parlant,
- Se reposer sur l'aidant par facilité.

Malgré tout, les thèmes de l'intégrité et de l'intimité sont peu représentés dans les enregistrements. L'impression générale est que cette baisse de participation semble normale aux patients, notamment aux hommes. Seule Mme Lavente a une critique spontanée sur les conséquences de la présence de son mari quant à sa participation en consultation.

- La dépendance :

Ce thème ressort de nombreuses fois. S'il est parfois difficile pour les patients d'accepter leur dépendance, ils reconnaissent la charge que celle-ci implique pour leurs aidants. Un seul patient semble méconnaître les difficultés auxquelles doit faire face son épouse.

- Le secret :

La préservation du secret médical ne semble pas poser de problème aux patients.

On note cependant la mention de sujets tabous dans trois entretiens.

A chaque fois, ces sujets ne sont pas abordés afin de protéger l'aidant :

- Ne pas l'inquiéter par les éventuelles réponses des médecins aux questions sur l'avenir,
- Ne pas parler de dépression ou d'idée suicidaire,
- Ne pas parler de sujets douloureux.

- L'influence de l'aidant :

Dans les entretiens réalisés, il apparaît que les aidants influencent peu les décisions de traitement. On retrouve cette influence uniquement dans trois récits. Seul un patient émet une critique, non explicite, sur ce sujet.

4- Analyse structurale

Différents champs lexicaux présentant un intérêt pour l'étude ont été identifiés après lectures répétées des verbatims.

Les différentes conjugaisons des verbes ont été regroupées sous leur infinitif.

Ils sont présentés dans les tableaux ci-dessous puis leurs apports sont analysés.

Champ lexical de la « DEPENDANCE A L'AUTRE » : 78 répétitions

Mots	Nombre de répétitions
Aide/aider	35
Besoin	9
Utile	1
Service	3
Occuper / s'occuper	14
Servir	1
Charge	3
Assister	1
Pas capable/capacité	4
Indispensable	1
Déléguer	1
Autonome	1
Indépendant	1
A ma disposition	1
Poids	1
Bébé	1

Champ lexical de la « COMMUNICATION » : 34 répétitions

Mots	Nombre de répétitions
Oublier	3
Pas retenir	2
Entendre	3
Ecouter	5
Participer	1
Comprendre	11
Exprimer	5
Partage	2
Convivialité	1
Echanger	1

Champ lexical du « SOUTIEN MORAL » : 23 répétitions

Mots	Nombre de répétitions
Confiance	5
S'appuyer sur	1
Sécurité	1
Raison de vivre	1
Ne pas inquiéter	2
Être derrière	2
Booster	2
Motiver	1
Rassurer	1
Stimuler	1
Ne pas démolir	1
Remonter	1
Protectrice	1
Epauler	1
Soutien	2

Champ lexical de « L'INTEGRITE/INTIMITE » : 10 répétitions

Mots	Nombre de répétitions
Intime/intimité	3
Exclusion	1
En retrait	1
Liberté	1
Couple	1
S'immiscer	1
Vase clos	1
Intégrité	1

Champ lexical de la « DIFFICULTE » : 33 répétitions

Mots	Nombre de répétitions
Problème	5
Attrister	2
Ennuyer	1
Souci	2
Difficile/difficulté	2
Pas possible	2
Pas évident	4
Pas facile	8
Le vivre mal	5
Dur	2

Champ lexical de la « FATALITE/OBLIGATION » : 31 répétitions

Mots	Nombre de répétitions
Obliger	17
Nécessaire	3
Pas le choix	3
C'est normal	1
De toute façon	2
Pas faire autrement	1
Habitude	4

Champ lexical du « CONFLIT » : 10 répétitions

Mots	Nombre de répétitions
En vouloir	2
Ne pas soutenir	1
Engueuler	2
Grogner	1
Méchant.e	1
Pas gentil.le	1
Etre dur	2

Apports de l'analyse structurelle

- Le soutien moral :

Son champ lexical est représenté à vingt-trois reprises et retrouvé dans six entretiens. Cela montre son importance et la reconnaissance des patients envers leurs conjoints. M. Dujardin dit que « *Ah oui j'avais ma femme qui m'a boosté, qui m'a qui m'a... bien motivé, mes enfants également. Fallait bien que je me batte pour quelque chose. C'est sûr que je pense tout seul autrement, bof...* ».

Sans l'aidant, plusieurs patients disent qu'ils ne pourraient pas rester à leur domicile. Par exemple, Mme Foyer dit que « *Oh bah si je l'avais pas je serais obligée d'aller dans une maison* » et M. Cocktail « *heureusement que je l'ai parce que, c'est vrai que tout seul bah je serais placé, ouais je serais placé* ».

En consultation également, ce soutien est omniprésent, notamment afin de faciliter l'échange d'informations au sein de la triade. On retrouve cela notamment avec le duo que M. Prof forme avec sa femme : « *elle a son mot à dire, parce que moi il y a des choses que je n'arrive pas à exprimer correctement. Alors elle, elle prend le relai de telle façon à bien définir ce que je ressens, où j'ai mal, etc* ».

- La dépendance :

Ce registre est omniprésent dans les dix récits. Les patients sont conscients de cette dépendance et de la charge qu'elle implique pour leur conjoint. Seuls M. Elektrik et Mme Lavente ne décrivent pas leur dépendance comme étant un poids ou ayant des conséquences pour leur compagnon.

A de nombreuses reprises, le champ lexical de l'aide était mêlé à celui de la fatalité et de l'obligation, comme si tout était fixe, non soumis à d'éventuels changements et rendu inexorable du fait du handicap. Par exemple, quand je demande à Mme Assmat pourquoi elle ne se sent pas gênée que son médecin s'adresse directement à son mari, elle me répond que « *Bah parce que, c'est lui qui s'occupe euh, euh, de moi, donc euh il sait tout, c'est normal* ».

Nous avons le sentiment que l'obligation est bidirectionnelle. Les patients interrogés pensaient être redevables à leurs conjoints pour l'aide apportée. Par exemple, M. Cocktail est prêt à aller vivre en institution uniquement car il ressent cela comme un besoin pour sa femme après tout ce qu'elle a fait pour lui. Les décisions prises ne sont donc plus uniquement centrées sur le patient, même si c'est une volonté de celui-ci.

- La communication :

Celle-ci est également ressortie à de multiples reprises, que ce soit dans le couple ou au sein de la triade avec le médecin. Cela montre l'importance, pour les patients, de la discussion, des

explications et d'une relation de soin basée sur le dialogue, que ce soit avec leur médecin ou avec leur aidant.

- Le conflit :

Le vocabulaire lié au conflit est peu retrouvé dans les verbatims. Seules deux patientes, Mme Boulanger et Mme Assmat, utilisent ce registre : l'une pour caractériser son comportement et la deuxième pour caractériser celui de son mari. Dans les autres couples, même quand l'aidant influence les décisions de traitement, il n'est pas retrouvé d'animosité entre les deux parties. Cependant, l'équilibre dans le couple est parfois soumis à turbulences, comme pour M. Instit qui explique avoir dû faire « *des mises au point* » avec sa femme au début de la maladie, pour que l'un et l'autre trouvent leur place : lui pour accepter l'aide sans la prendre pour un dû et elle pour éviter de l'infantiliser.

- L'intimité :

Les registres de l'intimité et de l'intégrité sont également peu représentés. On retrouve seulement dix occurrences. Par exemple, M. Instit dit que son intégrité a dû être mise de côté, et qu'« *(il) n'est plus un je mais un nous* ». Les aidants prennent parfois une place si importante que le patient s'efface en tant que personne propre.

5- Analyse conceptuelle

Il est complexe de diviser les couples étudiés en catégories bien différentes selon les rôles endossés par les aidants. En effet, les relations se jouent à plusieurs niveaux, évoluent au fil du temps et sont tributaires du passé.

Cependant, plusieurs groupes semblent se dessiner, sans possibilité de mettre des séparations franches entre eux.

Relation patient/aidant équilibrée :

Les conjoints aidants sont présents. Ils procurent le soutien nécessaire et améliorent la relation médecin-patient, tout en permettant à celui-ci de s'exprimer, de garder son intégrité et sa force de décision.

Cet équilibre est parfois obtenu après discussion et remise à plat entre les deux parties. Les patients ont un vrai rôle à jouer dans leur parcours médical, prennent les décisions pour leur santé, en étant épaulés quand ils le souhaitent.

Aidant prédominant :

Les patients reportent là aussi les rôles positifs habituels de la présence de leur conjoint, mais cela est à pondérer. En effet, certains aidants deviennent omniprésents, ne laissant que peu d'intimité au patient, parlant et décidant à leur place. Tout ceci est peu critiqué par les personnes malades, mais transparait néanmoins dans les entretiens.

Cas particulier de Mme Assmat :

En effet, malgré le soutien physique et l'aide au dialogue apportés par son mari, ce dernier est dans la maltraitance vis-à-vis de la patiente. Cet entretien a été plus compliqué que les autres à réaliser. D'une part à cause de la VNI qui gênait parfois la compréhension de certaines phrases, d'autre part du fait du comportement de son mari, qui est intervenu en plein entretien à la limite de l'agressivité.

Mme Assmat se rend compte du comportement de son mari, en souffre et le critique. Cependant, à cause de sa grande dépendance, il ne lui semble pas y avoir d'autre option. Elle accepte d'être exclue de la conversation médicale car elle ne se sent pas capable physiquement. Mais outre cette incapacité physique à faire face à son mari, il semble y avoir également une véritable emprise psychologique de celui-ci à son encontre.

DISCUSSION

1- Des forces et limites de l'étude

a- Les forces

La force principale de notre étude est son originalité.

Population :

De nombreuses études sur ce thème ont été réalisées en oncologie et en gériatrie mais très peu dans le cadre de handicaps acquis d'origine neurologique. La plupart des recherches dans ce domaine concernent les phases terminales et les soins palliatifs de maladies dégénératives telles que la SLA(3).

Or, les problématiques dans les relations patients-aidants et la charge de ceux-ci diffèrent selon les stades d'avancée de la maladie(40). L'investissement des conjoints/aidants peut également varier, en qualité ou en quantité : un cancer foudroyant ne laisse que quelques mois, alors que dans le cadre d'une SEP, par exemple, l'accompagnement se déroule sur plusieurs années. Les répercussions physiques et psychologiques sur les aidants sont alors bien différentes.

Ne pas inclure de personnes ayant des troubles cognitifs permet aussi de travailler avec des patients indépendants sur le plan psychique. Ils ont gardé leurs capacités de réflexion et sont capables de prendre des décisions concernant leur santé.

Point de vue des patients :

La majorité des études sur le sujet se sont faites avec une méthodologie tout autre. Il s'agit notamment d'analyses d'enregistrements de consultation ou de questionnaires remis aux patients, aux aidants ou aux médecins. A notre connaissance, aucune étude n'a été réalisée en utilisant uniquement des entretiens semi-dirigés de patients.

Cela permet plus de proximité avec les ces derniers. Ils peuvent également ressentir plus d'intérêt de notre part et donc se confier plus facilement.

L'utilisation d'entretiens semi-dirigés permet d'augmenter la force des réponses car il n'y a pas de proposition toute faite : les réponses sont libres et spontanées.

Analyses qui se complètent :

L'utilisation de trois sortes d'analyses complémentaires est un atout. Leurs résultats s'additionnent pour permettre d'appréhender de façon globale les rôles attribués aux aidants par les patients. Les analyses thématique et structurelle se recoupent parfois, avec la mise en évidence de thèmes prédominants correspondants à certains registres de vocabulaires. Elles se complètent également car elles permettent de faire ressortir différentes nuances dans les propos des patients.

b- Les limites

➤ Sur la sélection des patients

Plusieurs biais de sélection peuvent être identifiés.

Tout d'abord, le recrutement s'est fait via les médecins qui m'ont proposé des patients qu'ils pensaient pouvoir être inclus. Il n'y a donc pas de hasard. On aurait pu imaginer un recrutement autre ou complémentaire, de type « boule de neige », afin d'obtenir la variabilité maximale de l'échantillon. Par exemple, les patients auraient pu me proposer de voir d'autres personnes qu'ils connaissent comme étant dans le même cas. Nous aurions pu également passer par des associations de malades.

De plus, nous pouvons penser qu'il existe un autre biais de sélection dans la mesure où les patients devaient être d'accord pour participer à l'étude. En effet, trois patients qui auraient pu être inclus ont refusé une fois les explications données. Or cela peut avoir des conséquences sur les résultats. Par exemple, nous avons pu remarquer que peu de conflits existent dans les couples interrogés, mais les duos ayant moins de problèmes acceptent peut-être plus facilement de parler de leur relation.

Nous pouvons également remarquer qu'uniquement des couples mari/femme ont été inclus. Les résultats auraient pu être différents si nous avions étudié des couples frère/sœur ou parent/enfant. En effet, nous savons que la relation de base est déterminante car elle est exacerbée par la dépendance(14).

De même, une majorité d'hommes a été inclus alors que nous avons vu que les patients accompagnés étaient en majorité des femmes(3).

Enfin, seulement des patients ayant des handicaps secondaires à des maladies neurologiques acquises ont été inclus. Il aurait pu être intéressant d'étudier des patients ayant un handicap neurologique suite à un accident domestique ou de la voie publique. Après discussion avec les médecins rééducateurs, il apparaît que ces patients, souvent jeunes, ne soient que peu souvent dépendants. Aucun, parmi leur patientèle, ne répondait à tous les critères de sélection.

➤ Sur la force des résultats obtenus

Nous pouvons penser que notre étude comporte un biais méthodologique.

La principale difficulté à laquelle nous avons été confrontés lors des entretiens a été de faire parler les patients de sujets sensibles.

Dans la majorité des cas, les patients étaient étonnés que je pose des questions sur les potentiels effets négatifs de la présence de leur accompagnant en consultation. La fiche de présentation préalable prenait là tout son intérêt, afin de permettre une réflexion en amont. Même lors du

déroulé de l'entretien, à plusieurs reprises, les patients disaient ne pas avoir de problème avec la relation triangulaire, mais il était finalement retrouvé des limites en poussant plus loin la discussion.

Ces hésitations ont plusieurs explications :

- La difficulté éthique de critiquer son aidant quand « il fait tout pour nous ».
- Le fait que l'entretien se déroule au domicile des patients : cela a sûrement participé à rassurer les patients mais l'isolement auditif total par rapport aux aidants a parfois été compliqué à obtenir et il peut être délicat de parler de son conjoint dans l'intimité du domicile familial.
- La légitimité pour répondre aux questions, que certains patients disent ne plus avoir (par peur de mal répondre ou trop lentement). Ils disent ne plus posséder cette légitimité avec leurs médecins, donc avec nous par extension.
- Le fait que je ne sois pas leur médecin référent avec lequel il est plus facile de se confier. Néanmoins, pour certains patients, cela a pu avoir l'effet inverse. Je connaissais auparavant trois patients et cela n'a, à mon sens, pas modifié le déroulement des entretiens.
- La tournure des questions, peut être insuffisamment adaptée.

Les résultats peuvent alors être biaisés. Nous avons pu remarquer également qu'à plusieurs reprises, les patients disaient quelque chose et se reprenaient ensuite.

Pour limiter tout ceci, on aurait pu imaginer des rencontres entre plusieurs patients et ainsi faire des entretiens de groupe(52). La dynamique aurait été autre et peut être les patients, pouvant partager leurs expériences, auraient été plus loin dans leurs réflexions.

Il est à noter également, que le canevas du questionnaire a été modifié après deux entretiens, comme prévu dans la méthode. Peut être que cela a modifié également les résultats obtenus.

Enfin, nous avons dû faire face à un possible biais de confirmation d'hypothèse. En effet, une revue de la littérature a été réalisée au préalable, et le risque était que cela diminue notre objectivité au moment de l'analyse des résultats. Cependant, ceci était prévu dans la méthode et je pense avoir réussi à garder de la distance entre ce que j'avais lu et les verbatims.

2- Des résultats confrontés à la littérature

Nous avons cherché à déterminer la vision des patients quant aux rôles tenus par leur aidant dans leur parcours médical. Dans notre étude, les rôles positifs des aidants ressortent nettement par rapport aux rôles négatifs. Il en est de même dans la littérature, malgré des méthodologies toutes autres(5,7,9,12).

Les rôles positifs prépondérants de notre analyse sont le soutien émotionnel et l'aide à la communication avec le médecin. Ce sont des items qui sont retrouvés à de multiples reprises à la lecture d'autres études(3,7).

Un soutien émotionnel qui ne va pas de soi :

Cette nécessité de soutien peut paraître évidente mais cela ne va pas toujours de soi, comme nous avons pu le constater avec l'entretien de Mme Assmat. Dans la littérature également, on retrouve un rôle décourageant dans de très faibles proportions(7,9).

La maladie, et la dépendance par extension, exacerbent les relations préexistantes. Quand les liens familiaux sont équilibrés, elle va les renforcer, mais quand il existe un déséquilibre, celui-ci risque d'être majoré(8,14).

La faible représentativité de ce rôle décourageant, que ce soit dans notre étude ou dans la littérature, peut être dû au fait que ce soit un sujet délicat à aborder. Il est difficile de critiquer son conjoint surtout quand celui-ci est également aidant, et encore plus devant des étrangers au cercle familial. Les personnes malades peuvent également avoir une peur de l'abandon ou de la maltraitance.

De plus, dans les familles où il existe des conflits, les membres sont peut-être moins à même de vouloir participer à des études sur ce sujet.

En 2016, une étude espagnole s'est intéressée à la relation entre les problèmes familiaux, visualisés à l'aide d'un génogramme, et le fait d'être accompagné en consultation. Il a été démontré que les patients accompagnés avaient de façon significative plus de soucis familiaux que les témoins(53). Ceci est à pondérer car il y avait des différences significatives sur l'âge et les comorbidités entre les deux groupes, mais nous devons garder cela en tête et nous interroger quand des couples consultent ensemble.

Une aide au dialogue médecin-patient pouvant contribuer parfois à l'exclusion de ce dernier :

L'aide à la communication avec le médecin est le deuxième rôle le plus important qui ressort de notre analyse. Les patients, pour de multiples raisons, se reposent à de divers degrés sur leurs conjoints pour participer à la discussion avec les médecins. Leur aide est utile à tous les stades de la communication : écouter, comprendre et retenir les informations, poser des questions mais également émettre leur point de vue. Dans l'ensemble de la littérature, les données abondent dans ce sens(3,4).

Les raisons pour lesquelles les patients souhaitent que leurs conjoints participent activement à la conversation triangulaire n'ont cependant pas été étudiées en détail antérieurement. Comme nous l'avons vu dans les résultats, de multiples causes ressortent et certaines flirtent avec une conséquence pouvant être attribuée aux aidants : contribuer à l'exclusion du patient.

Celle-ci est expliquée de diverses manières par eux-mêmes. Cependant, elle est peu représentée dans notre travail : nous retrouvons ce thème dans trois entretiens uniquement, alors que celui de la baisse de participation est plus fréquent. Les patients ont, pour la majorité, intégré le fait qu'il est normal pour eux de moins parler en présence de leur aidant. Ils ne font pas ressortir que cette baisse de participation est un problème pour eux.

Dans la littérature, nous retrouvons ce risque d'exclusion à de multiples reprises(13,14,54).

La faible représentativité, dans notre étude, du thème de l'exclusion mais aussi de ceux de l'intimité et de l'intégrité, tient peut-être aux caractéristiques des patients. En effet, nous avons inclus une majorité d'hommes avec une moyenne d'âge de 65.3 ans. Nous pouvons donc être confronté à un problème générationnel : ces personnes sont nées à une époque où les hommes, dans leur majorité, participaient moins au quotidien ménager et avaient peut-être plus tendance à se reposer sur leurs épouses(55).

La forte dépendance des patients inclus peut également être une explication. Seule Mme Lavente, qui a dorénavant une ADL supérieure à trois, critique d'emblée le fait d'être parfois en retrait. Il y a un lien de cause à effet entre le degré de dépendance et la baisse de participation. Une personne se sentant infantilisée sur le plan physique peut avoir tendance à se laisser infantiliser sur le plan psychique.

Outre la baisse de participation quantitative, la présence de l'aidant en consultation peut également gêner l'expression du malade et diminuer sa spontanéité. Nous retrouvons cela dans l'entretien de M. Cocktail qui dit se retenir parfois de blaguer quand sa femme est présente. Ceci est noté inversement dans une étude gériatrique de 1999 qui met en exergue que, souvent, quand l'aidant est à l'origine du rire, le patient ne rit pas(24).

Il pourrait être intéressant de creuser cette notion, en analysant des consultations triadiques par exemple. En effet, nous remarquons régulièrement dans notre pratique quotidienne un tel effet de blocage dans certains couples. Les aidants peuvent se sentir gênés par ce que dit le patient ou la manière dont il le dit (dans le cadre de patients dysarthriques par exemple), et lui intimer, verbalement ou non, de se taire. Cela reflète également la relation de couple sous-jacente.

Certains thèmes peu abordés :

Dans l'ensemble de nos entretiens, le secret médical n'a été évoqué que dans un seul cas. Aucun patient n'a parlé de baisse de la confidentialité ni d'un partage d'information trop important de la part des médecins. Une étude de 2011 concernant des patients diabétiques ou ayant eu un syndrome coronaire aigu, a montré que 4% des patients ont l'impression que les médecins partagent trop d'informations avec leur entourage. Du côté des médecins, 24% avaient déclaré être concernés par le fait de rompre les règles de confidentialité(4).

Cette discordance de pourcentage pourrait s'expliquer par un manque d'information des patients quant au droit au secret médical(56), ou peut-être y accordent-ils moins d'importance que les médecins. Dans notre étude, une autre explication est plausible : les conjoints étaient tous les personnes de confiance. Même si cela ne diminue pas la force du secret médical, ces patients acceptent peut-être plus facilement que leurs aidants connaissent tout de leur parcours médical.

Cependant, dans trois entretiens, les patients ont déclaré de pas vouloir tout dire à leur conjoint. Nous l'avons vu, les sujets sont tabous afin de protéger l'aidant : ne pas l'inquiéter sur l'avenir et ne pas parler de sujets délicats et/ou douloureux.

Hormis la dépression, ce ne sont pas les sujets tabous habituellement retrouvés dans la littérature(3,24). Cela corrobore l'idée qu'il y a un système de soins mutuels, avec des patients qui, dans la limite de leurs possibilités, prennent soins de leurs aidants. Là, on remarque qu'ils essaient de préserver leur conjoint psychologiquement(36).

On peut noter que dans l'étude susnommée de 2011, à contre-pied des autres travaux, 44% des patients déclaraient pouvoir discuter plus facilement de sujets sensibles en présence de leurs accompagnants. Seulement, cela n'était pas une déclaration spontanée car les patients devaient répondre de façon binaire à des propositions faites par les investigateurs(4).

L'aide à la prise de décision thérapeutique ne ressort pas ou peu, contrairement aux résultats de l'étude REMEDE(1). Cela peut s'expliquer par la nature des pathologies présentées par les patients inclus. En effet, ces dernières n'ont que peu d'alternatives thérapeutiques et c'est souvent les médecins qui prennent les décisions.

De la même manière, les patients ne décrivent pas de situation où leurs conjoints choisissent totalement pour eux une option thérapeutique avec laquelle ils ne sont pas d'accord. Ceci a été

abordé dans quelques entretiens mais, là encore, les patients se mettent en retrait et ne remettent pas en question les décisions de leurs aidants.

Même si l'option de traitement ou de choix d'avenir ne leur convient pas, certains patients finissent par se ranger à l'avis de leur conjoint. Il y a plusieurs raisons à cela : la facilité, le manque de confiance en soi, la culpabilité d'être dépendant et enfin le soin de leur conjoint.

Ce dernier point a été étudié : les patients dépendants se préoccupent de leur aidant et font parfois des choix uniquement pour les soulager d'une partie de leur charge(27,39).

CONCLUSION

Le but de notre étude était de déterminer le ressenti de patients dépendants, non gériatriques, présentant un handicap physique, quant au rôle de leur aidant dans leur parcours médical et notamment en consultation.

Les résultats sont concordants avec les études antérieures sur les aspects positifs de la présence de l'accompagnant auprès du patient. Pour ce qui concerne les effets négatifs, nous ne retrouvons pas les mêmes données que dans la littérature : ils sont en général minimisés par les patients. La forte dépendance des personnes incluses et la relation de couple préexistante jouent un rôle majeur dans la perception qu'ont les patients du rôle de leur aidant. Les patients se focalisent beaucoup sur leur dépendance et leur culpabilité par rapport à la charge qu'elle procure à leur aidant, ce qui les empêche parfois peut être de dire tout ce qu'ils ressentent, sans même qu'ils ne s'en rendent compte.

Cependant, nous avons pu appréhender plusieurs idées nouvelles et mieux comprendre la place complexe qu'ont les aidants auprès des patients dépendants. Trois catégories d'accompagnants se sont dessinées. Tout d'abord, on a remarqué des aidants jouant un rôle équilibré, jonglant avec soutien et aide tout en laissant sa place propre au patient. Il existe aussi ceux qui prédominent le patient, l'empêchant de participer correctement à la relation de soin, tout en ayant un rôle majeur positif. Souvent, cette exclusion du patient se fait avec l'accord, verbal ou non, de celui-ci. Enfin, nous avons été confrontés à un cas de maltraitance.

Du fait des critères de sélection, nos résultats ne sont pas généralisables à l'ensemble des patients dépendants, notamment pour ceux présentant des troubles cognitifs associés.

Des études complémentaires pourraient être envisagées. Des entretiens de groupe de patients seraient certainement intéressants afin de recueillir la parole des malades libérés de la pression possible du domicile et/ou de leur aidant.

Comprendre les rôles attribués aux aidants par les patients doit permettre aux médecins de mieux prendre en charge les personnes dépendantes. Régulièrement, les consultations triadiques posent problème, en partie ou dans leur totalité, et nous n'avons pas de formation particulière pour les gérer(13). Les résultats de notre étude peuvent donc nous amener à remettre en question notre façon de mener certaines consultations, afin d'améliorer la prise en charge globale de ces patients dépendants et de les replacer au centre de la relation de soin.

BIBLIOGRAPHIE

1. Fantino B, Wainsten J-P, Bungener M, Joublin H, Brun-Strang C. Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. *Santé Publique*. 19(3):241-52.
2. Botelho RJ, Lue B-H, Fiscella K. Family involvement in routine health care : a survey of patients' behaviors and preferences. *Journal of Family Practice*. 1996;42(6):572.
3. Laidsaar-Powell RC, Butow PN, Bu S, Charles C, Gafni A, Lam WWT, et al. Physician–patient–companion communication and decision-making: A systematic review of triadic medical consultations. *Patient Education and Counseling*. avr 2013;91(1):3-13.
4. Rosland A-M, Piette JD, Choi H, Heisler M. Family and Friend Participation in Primary Care Visits of Patients With Diabetes or Heart Failure: Patient and Physician Determinants and Experiences. *Medical Care*. janv 2011;49(1):37-45.
5. Wolff JL, Roter DL. Family presence in routine medical visits: A meta-analytical review. *Social Science & Medicine*. mars 2011;72(6):823-31.
6. Ishikawa H, Hashimoto H, Roter DL, Yamazaki Y, Takayama T, Yano E. Patient contribution to the medical dialogue and perceived patient-centeredness: An observational study in Japanese geriatric consultations. *Journal of General Internal Medicine*. oct 2005;20(10):906-10.
7. Schilling LM, Scatena L, Steiner JF, Albertson GA, Lin CT, Cyran L, et al. The third person in the room: Frequency, role, and influence of companions during primary care medical encounters. *The Journal of Family Practice*. 2002;51(8):685-90.
8. Moley-Massol I. Relation médecin-malade : enjeux, piège et opportunités, situations pratiques. In 2007. p. 14-40.
9. Kausar S, Ambreen A, Andrades M. Role and influence of the patient's companion in family medicine consultations: « The patient's perspective ». *Journal of Family Medicine and Primary Care*. 2013;2(3):283.
10. Baumann M, Aiach P. L'«aidant principal» face à l'AVC d'un proche. *Médecine*. 2009;5(4):184–188.
11. Benoist R, Hitrop B, Potier de Courcy M, Quarantin L, Bouton C, Garnier F. Regard du conjoint-aidant du malade d'Alzheimer sur sa vie de couple. *Exercer*. 2014;25(113):111-8.
12. Brown JB, Brett P, Stewart M, Marshall JN. Roles and influence of people who accompany patients on visits to the doctor. *Canadian Family Physician*. 1998;44:1644-50.
13. Barone AD, Yoels WC, Clair JM. How Physicians View Caregivers: Simmel in the Examination Room. *Sociological Perspectives*. 1999;42(4):673-90.

14. Reynaert C, Libert Y, Jacques D, Zdanowicz N. Autour du corps souffrant : relation médecin-patient-entourage, trio infernal ou constructif ? Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux. 1 juill 2006;(36):103-23.
15. Cambois E, Robine J-M. Concepts et mesure de l'incapacité : définitions et application d'un modèle à la population française. *Retraite et société*. 2003;2(39):59-91.
16. Dos Santos S, Makdessi Y. Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées : Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008. *Etudes et Résultats*. 2010;(718):1-8.
17. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
18. Soullier N. L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels. *Etude et résultats*. déc 2012;(827):1-6.
19. Street RL, Gordon HS. Companion participation in cancer consultations. *Psycho-Oncology*. 2008;17:244-51.
20. Turabian JL, Rodriguez LEM, Almonte FER. The Companion of the Patient in Family Medicine: The Fable of the Painting and the Frame. *Epidemiology: Open Access* [Internet]. 2016 [consulté 13 mai 2017];06(06). Disponible sur: <https://www.omicsonline.org/open-access/the-companion-of-the-patient-in-family-medicine-the-fable-of-the-painting-and-the-frame-2161-1165-1000274.php?aid=83448>
21. Robson C, Drew P, Reuber M. Duration and structure of unaccompanied (dyadic) and accompanied (triadic) initial outpatient consultations in a specialist seizure clinic. *Epilepsy and Behavior*. 2013;27:449-54.
22. Wolff JL, Roter DL. Older Adults' Mental Health Function and Patient-Centered Care: Does the Presence of a Family Companion Help or Hinder Communication? *J Gen Intern Med*. 2011;27(6):661-8.
23. Wolff JL, Roter DL. Hidden in Plain Sight : Medical Visit Companions as a Resource for Vulnerable Older Adults. *Arch Intern Med*. 2008;168(13):1409-15.
24. Barone AD, Yoels WC, Clair JM. How Physicians View Caregivers: Simmel in the Examination Room. *Sociological Perspectives*. 1999;42(4):673-90.
25. Karnieli-Miller O, Werner P, Neufeld-Kroszynski G, Eidelman S. Are you talking to me?! An exploration of the triadic physician-patient-companion communication within memory clinics encounters. *Patient Education and Counseling*. sept 2012;88(3):381-90.
26. Ishikawa H, Roter DL, Yamazaki Y, Hashimoto H, Yano E. Patients' perceptions of visit companions' helpfulness during Japanese geriatric medical visits. *Patient Education and Counseling*. 2006;(61):80-6.

27. Hauser JM, Chang C-H, Alpert H, Baldwin D, Emanuel EJ, Emanuel L. Who's caring from whom? Differing perspectives between seriously ill patients and their family caregivers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2016;23(2):105-12.
28. Code de la santé publique - Article L1110-4. Code de la santé publique.
29. Code de la santé publique - Article L1111-6. Code de la santé publique.
30. Omole FS, Sow CM, Fresh E, Babalola D, Strothers III H. Interacting with patients' family members during the office visit. *American family physician* [Internet]. 2011 [consulté 10 mai 2017];84(7). Disponible sur:
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=0002838X&AN=65917831&h=yra8IA80a0OorgLxSKwC4yxnlcfaHuUjtgHQIzRY%2F0niUQSOQ5qogSQZjApEmN0wRkcWH2JFBbfeCXBxDs%2B3w%3D%3D&crl=c>
31. Trail M, Nelson ND, Van JN, Appel SH, Lai EC. A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. *Journal of the Neurological Sciences*. mai 2003;209(1-2):79-85.
32. Trail M, Nelson ND, Van JN, Appel SH, Lai EC. Major stressors facing patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): a survey to identify their concerns and to compare with those of their caregivers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*. mars 2004;5(1):40-5.
33. Miaskowski C, Zimmer EF, Barrett KM, Dibble SL, Wallhagen M. Differences in patients' and family caregivers' perceptions of the pain experience influence patient and caregiver outcomes. *Pain*. 1997;72(1):217-226.
34. Adelman EE, Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O'sullivan I. Disparities in perceptions of distress and burden in ALS patients and family caregivers. *Neurology*. 2004;62(10):1766-1770.
35. Kaptein AA, Scharloo M, Helder DI, Snoei L, Van Kempen GMJ, Weinman J, et al. Quality of Life in Couples Living with Huntington's Disease: The Role of Patients' and Partners' Illness Perceptions. *Quality of Life Research*. 2007;16(5):793-801.
36. Hauser JM, Chang C-H, Alpert H, Baldwin D, Emanuel EJ, Emanuel L. Who's caring from whom? Differing perspectives between seriously ill patients and their family caregivers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2016;23(2):105-12.
37. Martinot-Nouet I, Huez J, Haxaire C. Médecin généraliste et suivi de couple. *Exercer*. 2009;85(supp 1):20-1.
38. Chio A, Gauthier A, Calvo A, Ghiglione P, Mutani R. Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology*. 2005;64(10):1780-1782.
39. McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social Science and Medicine*. 2007;(64):417-27.

40. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*. 2004;170(12):1795-801.
41. Argyriou AA, Karanasios P, Ifanti AA, Iconomou G, Assimakopoulos K, Makridou A, et al. Quality of life and emotional burden of primary caregivers: a case-control study of multiple sclerosis patients in Greece. *Quality of Life Research*. 2011;20(10):1663-8.
42. Foley G, Timonen V, Hardiman O. "I hate being a burden": The patient perspective on carer burden in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. 17 août 2016;17(5-6):351-7.
43. Larsson BJ, Fröjd C, Nordin K, Nygren I. Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support. *Palliative and Supportive Care*. déc 2015;13(06):1569-77.
44. Morali A, Baratta A. L'homicide-suicide. Caractéristiques cliniques et épidémiologiques. Illustration à propos d'un cas clinique. *L'information psychiatrique*. 2011;87:321-8.
45. Leclair A. Sursis pour un mari qui a tué sa femme malade d'Alzheimer. *Le Figaro* [en ligne] [Internet]. 20 juin 2012 [consulté 28 nov 2018]; Disponible sur: <http://www.lefigaro.fr/actualite-france/2012/06/20/01016-20120620ARTFIG00440-alzheimer-le-meurtre-d-un-mari-desespere.php>
46. Pelaccia T, Paillé P. Les approches qualitatives : une invitation à l'innovation et à la découverte dans le champ de la recherche en pédagogie des sciences de la santé. *Pédagogie Médicale*. 2010;10(4):293-304.
47. Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*. 2010;(102):23-34.
48. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Première partie : d'« Acteur » à « Interdépendance ». *Exercer*. 2009;20(87):74-9.
49. Zolesio E. Anonymiser les enquêtés. Interrogations ? [en ligne] juin 2011;(12) [consulté le 29 décembre 2017]. Disponible sur : <http://www.revue-interrogations.org/Anonymiser-les-enquetes>
50. Méliani V. Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode. *Recherches qualitatives*. 2013;Hors Série(15):435-52.
51. Oude-Engberink A, Lognos B, Clary B, David M, Bourrel G. La méthode phénoméno-pragmatique : une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. *Exercer*. 2013;24(105):4-11.
52. Kendall M, Murray SA, Carduff E, Worth A, Harris F, Lloyd A, et al. Use of multiperspective qualitative interviews to understand patients' and carers' beliefs, experiences, and needs. *British Medical Journal*. 23 janv 2010;340(7739):196-9.

53. Turabian JL, Minier-Rodriguez LE, Cucho-Jove R, Rodriguez-Almonte FE, Villarin-Castro A. The Patient Companion in the Consultation of Family Medical Practice is an Indicator of Hidden Family Problems. *Scientific Page s Fam Med*. 2016;1(1).
54. Moley-Massol I. Relation médecin-malade : enjeux, pièges et opportunités, situations pratiques. In 2007. p. 81-2.
55. Gardier S. Tâches ménagères : les hommes toujours à la traîne. *Pourquoi Docteur*. 1 nov 2015 [consulté 29 nov 2018]; Disponible sur: <https://www.pourquidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/12689-Taches-menageres-les-hommes-toujours-a-la-traine>
56. Sankar P, Moran S, Merz JF, Jones NL. Patient Perspectives on Medical Confidentiality. *J Gen Intern Med*. 2003;(18):659-69.

Annexe 1 : Grille ADL

Echelle d'autonomie (ADL)

ECHELLE A.D.L		Nom
		Prénom
		Date
		Score
Hygiène Corporelle	Autonome Aide partielle Dépendant	1 ½ 0
Habillage	Autonomie pour le choix des vêtements et l'habillage Autonomie pour le choix des vêtements et l'habillage mais besoin d'aide pour se chausser. Dépendant	1 ½ 0
Aller aux toilettes	Autonomie pour aller aux toilettes, se déshabiller et se rhabiller ensuite. Doit être accompagné ou a besoin d'aide pour se déshabiller ou se rhabiller. Ne peut aller aux toilettes seul	1 ½ 0
Locomotion	Autonomie A besoin d'aide (cane, déambulateur, accompagnant) Grabataire	1 ½ 0
Continence	Continent Incontinence occasionnelle Incontinent	1 ½ 0
Repas	Se sert et mange seul Aide pour se servir, couper le viande ou peler un fruit Dépendant	1 ½ 0

Total = /6

Annexe 2 : Grille IADL

Echelle d'Activités Instrumentales de la Vie Courante (IADL)¹

<u>Identification du Patient :</u> 	Date :	<input style="width: 100%; height: 100%;" type="text"/>	<input style="width: 100%; height: 100%;" type="text"/>	<input style="width: 100%; height: 100%;" type="text"/>
--	--------	---	---	---

Capacité à ...

Cocher puis relier les points pour visualiser l'évolution :

A – ... Utiliser le téléphone			
1 – De sa propre initiative, cherche et compose les numéros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 – Compose un petit nombre de numéros bien connus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 – Répond au téléphone mais n'appelle pas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 – Incapable d'utiliser le téléphone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B – ... Faire les courses			
1 – Fait les courses de façon indépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 – Fait seulement les petits achats tout seul	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 – A besoin d'être accompagné quelque soit la course	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 – Totalement incapable de faire les courses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C – ... Préparer les repas			
1 – Prévois, prépare et sert les repas de façon indépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 – Prépare les repas si on lui fournit les ingrédients	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 – Est capable de réchauffer les petits plats préparés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 – A besoin qu'on lui prépare et qu'on lui serve ses repas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D – ... Entretien du domicile			
1 – Entretiens seul la maison avec une aide occasionnelle pour les gros travaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 – Ne fait que les travaux d'entretien quotidiens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 – Fais les petits travaux sans parvenir à garder un niveau de propreté suffisant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 – A besoin d'aide pour toutes les tâches d'entretien du domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 – Ne participe pas du tout à l'entretien du domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E – ... Faire la lessive			
1 – Fait toute sa lessive perso. ou la porte lui-même au pressing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 – Lave les petites affaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 – Toute la lessive doit être faite par d'autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F – ... Utiliser les moyens de transport			
1 – Peut voyager seul et de façon indépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 – Peut se déplacer seul en taxi ou par autobus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 – Peut prendre les transports en commun s'il est accompagné	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 – Transport limité au taxi ou à la voiture avec accompagnement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 – Ne se déplace pas du tout	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G – ... Prendre les médicaments			
1 – S'occupe lui-même de la prise (dosage et horaire)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 – Peut les prendre par lui-même s'ils sont préparés à l'avance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 – Incapable de les prendre de lui-même	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H – ... Gérer son budget			
1 – Totalement autonome (fait des chèques, paye ses factures,...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 – Se débrouille pour les dépenses au jour le jour, mais a besoin d'aide pour gérer à long terme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 – Incapable de gérer l'argent nécessaire à payer ses dépenses au jour le jour	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annexe 3 : Questionnaire quantitatif

Q1/ Etes-vous : Un homme ? Une femme ?

Q2/ Quel est votre âge ?

Q3/ Exercez-vous une activité professionnelle ? Si oui laquelle ? Etudes ?

.....

Q4/ De quel handicap souffrez-vous ?

.....

Q5/ A quelle date le diagnostic vous a-t-il été annoncé ?

.....

Q6/ Avez-vous d'autres problèmes de santé ?

.....

Q7/ Vivez-vous seul ? Si non avec qui vivez-vous ? Viviez-vous avec cette personne avant l'annonce de votre maladie/handicap ?

.....

Q8/ Qui est votre personne de confiance ?

.....

Q9/ Quel est votre lieu de vie ?

.....

Q10 / Avez-vous des enfants ? Si oui, combien ?

.....

Q11/ Concernant votre accompagnant :

- Sexe :
- Age :
- Etudes :
- Profession :
- Problème de santé :

Annexe 4 : Guide d'entretien semi-directif

Question initiale : Que pensez-vous du rôle de votre femme/mari auprès de vous ?

Questions de relance :

1/ Sur la maladie

- Son annonce : comment ? avec qui ? ressenti ?
- Les connaissances du patient sur sa maladie
- Les traitements : qui prend les décisions ?
- Les hospitalisations : qui décide ? racontez-moi votre dernière hospitalisation (conventionnelle/répit)
- Les conséquences : la dépendance : alimentation ? toilette ? déplacement ? administratif ?

2/ Sur la consultation en elle-même

- Accompagnement systématique ? Si non : quelles différences ? (relation avec le praticien, participation, compréhension, prise de décision)
- Ecoute suffisante ?
- Modification du déroulement au fil de l'avancée de la maladie ?
- Relation avec les médecins ?
- Souhait d'avoir des consultations en tête à tête avec les médecins ?

3/ Sur l'aidant

- Qualification de son rôle ?
- Sujets de désaccord ?
- Occasions où sa présence a posé un problème ?
- Sujets non abordés en sa présence ?
- Influence sur les décisions médicales ?
- Relation avec les médecins ?

4/ Sur l'avenir

- Souhaits concernant la place de votre aidant dans le parcours médical ?
- Attentes identiques ?

Annexe 5 : Fiche de présentation de l'étude transmise aux patients

Madame, Monsieur,

Je réalise actuellement ma thèse de médecine générale portant sur le point de vue de patients présentant un handicap physique à propos du rôle de leur accompagnant auprès d'eux dans leur parcours médical.

Le but de cette étude est de déterminer votre point de vue, ce que vous pensez, du rôle de votre accompagnant auprès de vous ; notamment lors des consultations médicales. Pour cela, on va parler du déroulement de vos consultations médicales, notamment des derniers rendez-vous, mais aussi des hospitalisations et des traitements. Il s'agit d'expliquer quel rôle peut avoir votre aidant mais aussi et surtout de mettre en avant votre ressenti de ce rôle : est-ce que cela vous convient ? Vous sentez-vous parfois gêné qu'il soit là en consultation ? Que voudriez-vous changer si cela était possible ? Quels sont les bénéfices de la présence de votre accompagnant et quelles en sont les limites ?

L'étude est faite sur une douzaine d'entretiens de patients, qui sont volontaires comme vous. Les résultats nous serviront à modifier notre comportement en consultation, afin de mieux prendre en charge les patients et leurs aidants, de mieux les guider, tout cela dans un souci d'amélioration des relations entre médecin, patient et aidant.

En aucun cas il ne s'agit d'émettre un jugement de valeur, chaque couple ayant son mode de fonctionnement, son histoire, ses particularités. C'est justement pour ces raisons qu'il me faut étudier différents patients, car on ne peut pas faire de généralité sur un sujet comme celui-ci.

Comme convenu par téléphone, je vous propose de venir chez vous, le jour qui vous convient, afin de réaliser un entretien oral, qui sera enregistré à l'aide d'un dictaphone. Tout ce que vous direz sera anonyme.

Léa Sittler, remplaçante en médecine générale

Mail : lea.sittler@orange.fr

Téléphone : 06.23.12.08.40

Annexe 6 : Formulaire de consentement éclairé

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

Je, soussigné.e déclare accepter librement et de façon éclairée, de participer comme sujet à l'étude intitulée :

Les aidants dans le parcours médical. Points de vue de patients adultes de moins de 75 ans présentant un handicap physique. Etude qualitative par entretiens semi-directifs.

Après avoir pris note des informations orales et écrites que j'ai pu prendre auprès de l'investigateur principal Mme SITTLER Léa, je consens à ce que l'entretien mené en tête à tête soit enregistré par dictaphone et que les données ainsi obtenues soient utilisées pour l'étude susnommée.

J'ai bien noté que ces données seront anonymisées et strictement confidentielles.

Je comprends également que mon consentement pourra être retiré à tout moment sur simple demande de ma part.

Fait à

Le

Signature :

Partie médecin :

Je, soussignée, SITTLER Léa, certifie avoir donné les informations orales et écrites au patient concernant l'étude susnommée, ses modalités pratiques et son objectif.

Fait à

Le

Signature :

Vu, le Président du Jury,
Professeur Remy SENAND

Vu, la Directrice de Thèse,
Docteur Ariane RICHARD

Vu, le Doyen de la Faculté,
Professeur Pascale JOLIET

Titre de Thèse : Les aidants dans le parcours médical. Points de vue de patients adultes de moins de 75 ans présentant un handicap physique. Etude qualitative par entretiens semi-directifs.

RESUME

Introduction : Les maladies chroniques invalidantes devenant de plus en plus fréquentes, les médecins sont amenés à inclure très régulièrement des tierces personnes dans la relation de soin. Cette relation triangulaire présente des avantages mais aussi des inconvénients. Bien qu'ils devraient être au centre de leur prise en charge médicale, les patients dépendants ont peu été interrogés à ce sujet : comment perçoivent-ils la présence de leur aidant dans leur parcours médical ?

Méthode : Les patients inclus devaient avoir moins de 75 ans, une ADL inférieure ou égale à trois, et ne devaient pas avoir de trouble cognitif. Une étude qualitative a été faite avec pour base de travail des verbatims issus d'entretiens semi-dirigés. Une lecture de la littérature en amont a permis de cibler les questions posées aux patients. Une retranscription mot à mot a ensuite été faite. Des analyses thématique, structurale et conceptuelle ont enfin été réalisées.

Résultats : Dix entretiens ont été exploités. L'analyse thématique a permis de mettre en évidence deux thèmes prédominants : la relation patient-aidant et la relation triangulaire. Les patients rapportent de nombreux rôles positifs à leur aidant : le soutien moral et physique et l'aide à la communication avec le médecin notamment ; tout en faisant part de certaines limites comme les risques d'exclusion, de baisse de participation et d'éviction de certains sujets de discussion. L'analyse structurale a permis de mettre en évidence que les patients se focalisent beaucoup sur leur dépendance et leur culpabilité par rapport à la charge qu'elle procure à leur aidant, ce qui les empêchent parfois peut être de dire tout ce qu'ils ressentent, sans même qu'ils ne s'en rendent compte. Grâce à l'analyse conceptuelle, trois modes de fonctionnement de la relation patient-aidant ont été mises en avant : relation équilibrée, aidant prédominant et maltraitance.

Conclusion : Nos résultats sont concordants avec les études antérieures, même s'ils ne sont pas généralisables de part les critères de sélection. Comprendre les ressentis des patients sur leur accompagnant peut permettre aux médecins de mieux prendre en charge ces patients et d'adapter leur prise en charge. Des études complémentaires seraient intéressantes tout comme réfléchir à des formations sur les relations triangulaires pour les médecins.

MOTS-CLES : patients – aidants – relation triangulaire – dépendance