

2015-2016

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Qualification en Médecine Générale

**MIEUX COMPRENDRE LA
COMMUNICATION VERBALE
ENTRE CONJOINTS-AIDANTS
ET PATIENTS EN SITUATION
PALLIATIVE AU DOMICILE**

BAZANTAY Eva née DEPAGNE-BIELSA

Née le 24/08/1986 à Nantes (44)

GUTIERREZ Damien

Né le 15/06/1985 à Angers (49)

NOBLECOURT Medhi

Né le 22/05/1988 à Feurs (42)

Sous la direction du Pr GARNIER François et du Dr LE PAPE Emilie

Membres du jury

Pr HUEZ Jean-François | Président

Pr GARNIER François | Directeur

Dr LE PAPE Emilie | Co-Directeur

Dr CAPITAIN Olivier | Membre

Soutenue publiquement le 26 avril 2016



UFR SANTÉ

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Nous, soussignés BAZANTAY Eva née DEPAGNE-BIELSA, NOBLECOURT Medhi, GUTIERREZ Damien, déclarons être pleinement conscients que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, nous nous engageons à citer toutes les sources que nous avons utilisées pour écrire ce rapport ou mémoire.

Le **25/03/2016**

BAZANTAY Eva née DEPAGNE-BIELSA

NOBLECOURT Medhi

GUTIERREZ Damien

LISTE DES ENSEIGNANTS DE L'UFR SANTÉ D'ANGERS

Directeur de l'UFR : Pr Isabelle Richard

Directeur adjoint de l'UFR et directeur du département de pharmacie : Pr Frédéric Lagarce

Directeur du département de médecine : Pr Nicolas Lerolle

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	Physiologie	Médecine
ASFAR Pierre	Réanimation	Médecine
AUBE Christophe	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
AUDRAN Maurice	Rhumatologie	Médecine
AZZOUZI Abdel Rahmène	Urologie	Médecine
BARON-HAURY Céline	Médecine générale	Médecine
BARTHELAIX Annick	Biologie cellulaire	Médecine
BATAILLE François-Régis	Hématologie ; transfusion	Médecine
BAUFRETON Christophe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
BEAUCHET Olivier	Gériatrie et biologie du vieillissement	Médecine
BENOIT Jean-Pierre	Pharmacotechnie	Pharmacie
BEYDON Laurent	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
BIZOT Pascal	Chirurgie orthopédique et traumatologique	Médecine
BONNEAU Dominique	Génétique	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	Parasitologie et mycologie	Médecine
BRIET Marie	Pharmacologie	Médecine
CAILLIEZ Eric	Médecine générale	Médecine
CALES Paul	Gastroentérologue ; hépatologie	Médecine
CAMPONE Mario	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CAROLI-BOSC François-xavier	Gastroentérologue ; hépatologie	Médecine
CHABASSE Dominique	Parasitologie et mycologie	Médecine
CHAPPARD Daniel	Cytologie et histologie	Médecine
CONNAN Laurent	Médecine générale	Médecine
COUTANT Régis	Pédiatrie	Médecine
COUTURIER Olivier	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	Physiologie	Médecine
DARSONVAL Vincent	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
DE BRUX Jean-Louis	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
DESCAMPS Philippe	Gynécologie-obstétrique	Médecine
DIQUET Bertrand	Pharmacologie	Médecine
DUVAL Olivier	Chimie thérapeutique	Pharmacie
DUVERGER Philippe	Pédopsychiatrie	Médecine
ENON Bernard	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
EVEILLARD Mathieu	Bactériologie-virologie	Pharmacie
FANELLO Serge	Épidémiologie ; économie de la santé et prévention	Médecine
FAURE Sébastien	Pharmacologie physiologie	Pharmacie
FOURNIER Henri-Dominique	Anatomie	Médecine
FURBER Alain	Cardiologie	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	Pneumologie	Médecine
GARNIER François	Médecine générale	Médecine
GARRE Jean-Bernard	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GOHIER Bénédicte	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GRANRY Jean-Claude	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
GUARDIOLA Philippe	Hématologie ; transfusion	Médecine
GUILLET David	Chimie analytique	Pharmacie

HAMY Antoine	Chirurgie générale	Médecine
HUEZ Jean-François	Médecine générale	Médecine
HUNAUULT-BERGER Mathilde	Hématologie ; transfusion	Médecine
IFRAH Norbert	Hématologie ; transfusion	Médecine
JARDEL Alain	Physiologie	Pharmacie
JEANNIN Pascale	Immunologie	Médecine
JOLY-GUILLOU Marie-Laure	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACOURREYE Laurent	Oto-rhino-laryngologie	Médecine
LAGARCE Frédéric	Biopharmacie	Pharmacie
LARCHER Gérard	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LASOCKI Sigismond	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
LAUMONIER Frédéric	Chirurgie infantile	Médecine
LEFTHERIOTIS Georges	Physiologie	Médecine
LEGRAND Erick	Rhumatologie	Médecine
LERMITE Emilie	Chirurgie générale	Médecine
LEROLLE Nicolas	Réanimation	Médecine
LUNEL-FABIANI Françoise	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
MARCHAIS Véronique	Bactériologie-virologie	Pharmacie
MARTIN Ludovic	Dermato-vénéréologie	Médecine
MENEI Philippe	Neurochirurgie	Médecine
MERCAT Alain	Réanimation	Médecine
MERCIER Philippe	Anatomie	Médecine
MILEA Dan	Ophtalmologie	Médecine
PAPON Nicolas	Parasitologie mycologie	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	Chimie générale	Pharmacie
PELLIER Isabelle	Pédiatrie	Médecine
PICHARD Eric	Maladies infectieuses ; maladies tropicales	Médecine
PICQUET Jean	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
PODEVIN Guillaume	Chirurgie infantile	Médecine
PROCACCIO Vincent	Génétique	Médecine
PRUNIER Fabrice	Cardiologie	Médecine
REYNIER Pascal	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RICHARD Isabelle	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
RICHOMME Pascal	Pharmacognosie	Pharmacie
RODIEN Patrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROHMER Vincent	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROQUELAURE Yves	Médecine et santé au travail	Médecine
ROUGE-MAILLART Clotilde	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
ROUSSEAU Audrey	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROUSSEAU Pascal	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
ROUSSELET M-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROY Pierre-Marie	Thérapeutique	Médecine
SAINT-ANDRE Jean-Paul	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
SAULNIER Patrick	Biophysique pharmaceutique et biostatistique	Pharmacie
SENTILHES Loïc	Gynécologie-obstétrique	Médecine
SERAPHIN Denis	Chimie organique	Pharmacie
SUBRA Jean-François	Néphrologie	Médecine
UGO Valérie	Hématologie ; transfusion	Médecine
URBAN Thierry	Pneumologie	Médecine
VENIER Marie-Claire	Pharmacotechnie	Pharmacie
VERNY Christophe	Neurologie	Médecine
WILLOTEAUX Serge	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
ZAHAR Jean-Ralph	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
ZANDECKI Marc	Hématologie ; transfusion	Médecine

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

ANNAIX Véronique	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
ANNWEILER Cédric	Gériatrie et biologie du vieillissement	Médecine
AUGUSTO Jean-François	Néphrologie	Médecine
BAGLIN Isabelle	Pharmaco-chimie	Pharmacie
BASTIAT Guillaume	Biophysique et biostatistique	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	Immunologie	Médecine
BELIZNA Cristina	Médecine interne	Médecine
BELLANGER William	Médecine générale	Médecine
BENOIT Jacqueline	Pharmacologie et pharmacocinétique	Pharmacie
BIGOT Pierre	Urologie	Médecine
BLANCHET Odile	Hématologie ; transfusion	Médecine
BOISARD Séverine	Chimie analytique	Pharmacie
BOURSIER Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CAPITAIN Olivier	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CASSEREAU Julien	Neurologie	Médecine
CHEVAILLER Alain	Immunologie	Médecine
CHEVALIER Sylvie	Biologie cellulaire	Médecine
CLERE Nicolas	Pharmacologie	Pharmacie
CRONIER Patrick	Chirurgie orthopédique et traumatologique	Médecine
DE CASABIANCA Catherine	Médecine générale	Médecine
DERBRE Séverine	Pharmacognosie	Pharmacie
DESHAYES Caroline	Bactériologie virologie	Pharmacie
DINOMAS Mickaël	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
DUCANCELLE Alexandra	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
FERRE Marc	Biologie moléculaire	Médecine
FLEURY Maxime	Immunologie	Pharmacie
FORTRAT Jacques-Olivier	Physiologie	Médecine
HELESBEUX Jean-Jacques	Chimie organique	Pharmacie
HINDRE François	Biophysique	Médecine
JEANGUILLAUME Christian	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
KEMPF Marie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACOEUILLE Franck	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
LANDREAU Anne	Botanique	Pharmacie
LE RAY-RICHOMME Anne-Marie	Valorisation des substances naturelles	Pharmacie
LEPELTIER Elise	Chimie générale Nanovectorisation	Pharmacie
LETOURNEL Franck	Biologie cellulaire	Médecine
LIBOUBAN Hélène	Histologie	Médecine
MALLET Sabine	Chimie Analytique et bromatologie	Pharmacie
MAROT Agnès	Parasitologie et mycologie médicale	Pharmacie
MAY-PANLOUP Pascale	Biologie et médecine du développement et de la reproduction	Médecine
MESLIER Nicole	Physiologie	Médecine
MOUILLIE Jean-Marc	Philosophie	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	Immunologie	Pharmacie
PAPON Xavier	Anatomie	Médecine
PASCO-PAPON Anne	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
PECH Brigitte	Pharmacotechnie	Pharmacie
PENCHAUD Anne-Laurence	Sociologie	Médecine
PETIT Audrey	Médecine et santé au travail	Médecine
PIHET Marc	Parasitologie et mycologie	Médecine
PRUNIER Delphine	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RIOU Jérémie	Biostatistique	Pharmacie
ROGER Emilie	Pharmacotechnie	Pharmacie
SCHINKOWITZ Andréas	Pharmacognosie	Pharmacie
SIMARD Gilles	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine

TANGUY-SCHMIDT Aline
TRICAUD Anne
TURCANT Alain

Hématologie ; transfusion
Biologie cellulaire
Pharmacologie

Médecine
Pharmacie
Médecine

AUTRES ENSEIGNANTS

AMIARD Stéphane
AUTRET Erwan
BRUNOIS-DEBU Isabelle
CAVAILLON Pascal
CHIKH Yamina
FISBACH Martine
LAFFILHE Jean-Louis
LETERTRE Elisabeth
O'SULLIVAN Kayleigh

Informatique
Anglais
Anglais
Pharmacie Industrielle
Économie-Gestion
Anglais
Officine
Coordination ingénierie de formation
Anglais

Médecine
Médecine
Pharmacie
Pharmacie
Médecine
Médecine
Pharmacie
Médecine
Médecine

REMERCIEMENTS COLLECTIFS

Aux conjoints-aidants d'avoir participé à ce travail en nous accordant de leur temps.

A Monsieur le Professeur Garnier, pour avoir défendu notre projet, ainsi que pour vos conseils constructifs dans la réalisation de ce travail.

A Madame le Docteur Le Pape, pour le temps que tu nous as consacré et pour tes précieuses remarques.

A Monsieur le Professeur Huez, d'avoir soutenu notre projet et d'avoir accepté de présider notre jury.

A Monsieur le Dr Capitain de nous faire l'honneur d'être membre de notre jury.

Aux personnes qui ont permis le recrutement des conjoints-aidants : Dr Cesbron et l'HAD de Doué-la-Fontaine, Dr Ahssaini et l'HAD d'Ancenis, Dr Commer, Margot Noblecourt, Mme Gervais de l'ASSAD-HAD en Touraine, aux Drs Tostivint, Bertrand, Pignier, Gougeon, Verriere.

Au Dr Bègue, pour son aide précieuse dans l'utilisation du logiciel d'analyse.

A Clémence et Alexis pour leur aide à la traduction en anglais du résumé.

REMERCIEMENTS INDIVIDUELS

BAZANTAY Eva née DEPAGNE-BIELSA

A Camille, ma fille, qui a assisté dans l'ombre à toutes nos heures de travail et qui sera là lors de la grande finale. Tu as redimensionné mon monde.

A David pour ses encouragements, sa patience et l'amour indéfectible qu'il m'apporte chaque jour... Comme il me dirait : « GAGNES !! ».

A mon père, pour m'avoir transmis son idéal de la médecine.

A ma mère Martine, pour avoir endossé à la perfection le rôle de maman, sans jamais faillir.

A Hugo, Jeanne et Lola, dont je suis fière. Nos moments de complicité précieux me ressourcent à chaque fois. Le reste vous le savez déjà !

A mon grand-père Alain que j'aurais aimé présent aujourd'hui et qui contribue chaque jour à ma pratique.

A mes grands-parents Hélène, Marcelle et Gabi, qui par leurs qualités humaines, ont fait également ce que je suis.

A Michèle, à qui vont mes pensées, et qui je l'espère serait fière de moi.

A ma belle-famille, pour leur accueil généreux et sincère.

A Assila et Stéphanie qui me voient évoluer depuis le début et qui ont toujours cru en moi. Il en aura fallu des après-midis au Kenland, des festivals des marionnettes et des cabarets verts pour arriver au bout !

A toute la Bailleul team, sans oublier Jo, Flo et Justine. Je n'aurais pas pu rêver mieux pour me lancer dans l'aventure ! On continuera d'user les chaises de la Cale encore longtemps !

Aux manceaux et tous les autres pour tous nos moments de rire et de partages qui permettent de tenir sur la longueur.

A Damien et Medhi qui, stricto sensu, ont rendu cette aventure croustillante lors de nos après-midi crunch tout en faisant le distinguo entre plaisir et travail... Espérons qu'on l'arrosera de sauce gribiche !

GUTIERREZ Damien

A Justine pour son amour et le soutien qu'elle m'a apporté tout au long de mes études.

A mes parents pour m'avoir offert une enfance heureuse et délivré une éducation empreinte d'humanisme qui a fait de moi le médecin que je suis devenu. Merci infiniment.

A mon frère, Arnaud, dont je suis fier et sur lequel je continuerai de veiller. Tu pourras toujours compter sur moi.

A mes grands-mères, Huguette et Lupe, à qui je tiens plus que tout.

A mes autres grands-parents, Hubert et Michelle, qui occupent une place toute particulière dans mon cœur.

A mon grand-père, Nino, dont le souvenir ne me quitte pas.

A toute ma famille en Espagne. Tonio, Dani, Alba, je pense à vous.

A ma belle-famille, pour m'avoir si gentiment accueilli.

A mes amis d'enfance, Antoine, Gianni, Thomas, Olivier, Adrien, Manuel, Charles, Félix.

A mes co-thésards, Eva et Medhi, pour leur sérieux et leur bonne humeur tout au long de la réalisation de cette thèse. Travailler avec vous a été un plaisir.

A tous les médecins qui ont participé à ma formation en tant qu'externe puis interne.

Aux patients dont j'ai pris et prendrai soin, pour leur confiance.

NOBLECOURT Medhi

A ma femme. Est-ce toi superwoman?

A mon frère. Je suis fier de l'homme que tu es devenu.

A ma maman. Tu m'as montré la voie, inculqué les valeurs indispensables pour devenir quelqu'un de bien. Ma réussite est aussi la tienne.

A ma grand-mère Marie-Jo. Tu me montres ce que veut dire le mot générosité depuis mon enfance. Je me sers de ton exemple dans ma vie et dans mon métier tous les jours.

A ma famille, mes grands-parents Marcel et Anne Marie, mes oncles et tantes Pierre et Nathalie, Aline et Denis, mes cousins Cédric, Caroline, Anne-laure et Amandine pour votre soutien dans les périodes difficiles passées et pour tous les bons moments que nous passons ensemble.

A mes chers amis de Panissieres, amateurs de veau: Samuel, Morgane, Yohan, Polo, Maroux, Louise, Jé, Cubi, Chaz, Arnaud. Votre présence à mes côtés est cruciale pour moi. Je vous considère comme ma famille, je vous aime.

Polo, je ne te remercierai jamais assez pour ton aide lors de mon retour au lycée et durant la PCEM1. Quelle épreuve cette rue!

A mes beaux-parents, Odile et Elie, pour votre soutien et votre aide durant toutes ces années.

A mes amis d'Angers: Fanny, Juju, Adou, Mélina, Anne-So, Mister Pennit, Mr Dupuit, Marine, Bobby, Bobette, Simmet, Isaline, Gourdin... Je suis heureux de faire partie de vos vies.

A mes amis de la dentisterie Maud et Mathieu, ainsi que Pierre-Aymeric, mon comptable préféré. Michel n'est plus là, mais nous continuerons de chanter!

A mes amis de la fac : PJ, Marion, Alex, Gaëlle. Votre amitié m'est chère.

Aux différents médecins rencontrés durant mon internat qui, par leur exemple, m'ont aidé à me dépasser en donnant le meilleur de moi-même.

A Eva et Damien, mes co-thésards. Je suis heureux de vous connaître, vous êtes de belles personnes.

A ma belle-famille, pour tout le bonheur de vous avoir à mes côtés, Nicolas, Alexandra, Ysaline, Fred, Patricia, Ilann et Clara...

A la mémoire de Franck NOBLECOURT, Antonia TOTA et Papy FORISSIER

Plan

RESUME

INTRODUCTION

MÉTHODES

- 1. Population et recueil de données**
- 2. Methode**
- 3. Analyse**
- 4. Ethique**

RÉSULTATS

- 1. Caractéristiques de la population étudiée**
- 2. La communication du couple est peu modifiée par la maladie**
 - 2.1. La faible influence de la maladie dans la communication
 - 2.2. Une communication qui s'inscrit dans une histoire de couple
- 3. Les conjoints se disent satisfaits des échanges**
 - 3.1. Les discussions autour du quotidien, source de satisfaction pour les conjoints
 - 3.2. Les conjoints développent des stratégies pour communiquer
 - 3.3. Les conjoints tirent des bénéfices de cette communication
- 4. Curieusement les émotions sont peu exprimées dans le couple**
 - 4.1. Les conjoints dissimulent leurs émotions par différentes stratégies
 - 4.2. Malgré des besoins exprimés

DISCUSSION

- 1. Validité de l'étude**
- 2. Une communication pragmatique non bouleversée par la maladie**
- 3. Les conjoints se disent satisfaits mais...**
- 4. Des conjoints qui s'adaptent au patient**
- 5. Un silence dans le couple autour des émotions**
- 6. Malgré une présence marquée dans les échanges en dehors du couple**
- 7. Echanger autour des émotions dans le couple, un besoin non identifié ?**
- 8. La mort, un exemple d'émotions dissimulées**
- 9. Propositions pour améliorer l'accompagnement des conjoints-aidants**

BIBLIOGRAPHIE

LISTE DES TABLEAUX

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

Mieux comprendre la communication verbale entre conjoints-aidants et patients en situation palliative au domicile.

Gutierrez D¹, Le Pape E², Bazantay E¹, Noblecourt M¹, Garnier F¹.

Affiliations :

1. Département universitaire de médecine générale, Université d'Angers
2. Unité de soins palliatifs, CHU Angers.

Mieux comprendre la communication verbale entre conjoints-aidants et patients en situation palliative au domicile.

Gutierrez D¹, Le Pape E², Bazantay E¹, Noblecourt M¹, Garnier F¹.

Répartition du travail:

Le sujet de thèse a été élaboré par Bazantay E. Noblecourt M a réalisé 10 entretiens de conjoints-aidants, Bazantay E et Gutierrez D ont réalisés chacun 8 entretiens.

Chaque chercheur a réalisé une analyse sémantique axiale thématique du contenu des verbatims de ses propres entretiens. Une triangulation du codage a été ensuite réalisée. Tous les chercheurs ont mené l'analyse transversale de l'ensemble des entretiens.

Les trois chercheurs ont travaillé conjointement à la rédaction de l'ensemble des parties de la thèse.

RESUME

INTRODUCTION: Une meilleure compréhension de la communication dans le couple, lorsque l'un des conjoints est en situation palliative, permettrait d'améliorer leur accompagnement. L'objectif de cette étude était d'évaluer l'influence de la maladie sur le contenu de la communication verbale entre le conjoint-aidant et le patient en situation palliative pris en charge à domicile.

METHODES: Étude qualitative par entretiens semi-directifs auprès de 26 conjoints-aidants de patients pris en charge à domicile en situation palliative de Maine-et-Loire, Loire-Atlantique et Indre-et-Loire. Une analyse thématique par étude du contenu sémantique a été conduite après retranscription des entretiens.

RESULTATS: La maladie ne bouleversait pas le contenu de la communication conjugale. Les sujets de conversation restaient majoritairement ceux du quotidien. Les conjoints avaient une approche factuelle des sujets graves tels que la maladie ou la mort. La très grande majorité des conjoints était satisfaite de leur communication verbale. Il existait cependant une difficulté à verbaliser les émotions dans le couple. Ils utilisaient la communication non verbale avec le patient pour véhiculer ces émotions. Les conjoints dissimulaient leurs émotions afin d'épargner au patient un vécu trop difficile de la situation. L'expression des émotions était pourtant ressentie comme un besoin. Les conjoints se tournaient alors vers leur entourage pour les partager.

CONCLUSION: La verbalisation des émotions dans le couple est difficile mais elle constitue un réel besoin de communication. Ceci constitue un possible champ d'action du soignant qui aura à s'assurer que les conjoints aient un espace de parole mais également une aide pour verbaliser leurs émotions.

INTRODUCTION

Les soins palliatifs font l'objet d'une réflexion de fond au sein de la société française. La médecine palliative prend en charge les personnes atteintes de maladies graves, évolutives, en phase avancée ou terminale, mais également la famille et les proches des patients. Elle a pour objectif d'améliorer la qualité de vie du malade, de favoriser son intimité et de préparer au deuil (1). La communication est une des clés de la réussite de cette prise en charge (1), les échanges verbaux permettant un accompagnement mutuel de la famille et du patient dans l'épreuve de la fin de vie (2).

En Médecine Palliative, l'aidant est indispensable à l'accompagnement du malade en extrahospitalier et demeure un des piliers de la prise en charge (3). Le rapport de la Cour des Comptes de février 2015 souligne que leur soutien reste très peu développé (4). L'aidant est dans plus de la moitié des cas le conjoint (5). Il devient alors conjoint-aidant et est même défini par certains auteurs comme un co-thérapeute (6). Il a un impact positif sur le patient et sa maladie lorsqu'il existe une bonne interaction entre eux (7). Il pallie également aux manquements du système de soins, notamment sur le plan de l'accompagnement humain (6).

Il s'opère alors un transfert de compétences (6) où le conjoint-aidant devient soignant. Mais ce changement de statut génère un temps de crise pour le couple (8). La situation peut à ce moment réactiver des souffrances anciennes (2) et des difficultés de communication (8). Les échanges verbaux avec le patient peuvent alors être source de souffrance chez les aidants (10)(11). Les patients et leurs proches tendent à brouiller de façon inconsciente les processus de communication avec leurs différents interlocuteurs dans le but de se protéger (12). Cette protection mutuelle constitue une entrave à la communication libre au sein du couple (2).

Or ces échanges verbaux ont une importance cruciale pour les aidants. Ils permettent non seulement de diminuer leur culpabilité (13) et leur sentiment d'impuissance, mais également de penser à une séparation possible, en facilitant le deuil (2). Ils permettent aussi d'aborder des sujets qui ne seront pas toujours évoqués par le patient avec les différents professionnels de santé (14). Ces différents éléments engendrent des représentations chez les professionnels de santé selon lesquels la maladie bouleverse la communication du couple, au même titre qu'elle bouleverse leur vie toute entière. La communication du couple dans ses moments de leur vie n'est pas étudiée dans la littérature. Elle représente pourtant un enjeu important. Mieux comprendre cette communication permettrait de mieux accompagner les couples dans cette situation. Le rôle central tenu

par les conjoints-aidants à conduit cette étude à s'intéresser spécifiquement à leur ressenti par rapport à cette communication.

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'influence de la maladie sur le contenu de la communication verbale entre le conjoint-aidant et le patient en situation palliative pris en charge à domicile.

Ce travail avait pour objectifs secondaires de connaître la satisfaction du conjoint par rapport à cette communication, d'identifier les éventuels besoins chez le conjoint en lien avec ces échanges et de repérer les différentes stratégies élaborées par le conjoint pour communiquer avec le patient.

METHODES

Une étude transversale qualitative, par la réalisation d'entretiens individuels semi-dirigés, a été menée par trois chercheurs, internes en médecine générale, auprès de conjoints-aidants de patients en situation palliative au domicile. Une analyse sémantique thématique du discours selon un codage axial puis transversal a été réalisée. Chaque chercheur a utilisé un guide d'entretien (Annexe 1) élaboré conjointement explorant le contenu, la satisfaction, les difficultés et les besoins autour de la communication.

1. Population et recueil de données

La saturation des données était visée. Dix entretiens par chercheur étaient envisagés, soit trente entretiens au total, pour atteindre la saturation. Le recrutement des conjoints s'est fait par le biais de structures d'hospitalisation à domicile ou des médecins généralistes en Indre-et-Loire, Maine-et-Loire et Loire-Atlantique.

L'inclusion se faisait en variation maximale selon les critères suivants: majeurs sans limite d'âge, conjoints-aidants principaux de patients en situation palliative à domicile, vivant et capable d'échanges verbaux au moment de l'entretien, aidants informés de la prise en charge palliative, patients majeurs bénéficiant de la prise en charge palliative sans limite d'âge, absence de critères restrictifs concernant la pathologie palliative.

2. Méthode

Les coordonnées des conjoints ont été communiquées aux chercheurs par les médecins référents des patients. Un premier contact téléphonique était réalisé par les médecins référents ou les chercheurs. A cette occasion un premier accord du conjoint était donné et le cas échéant un rendez-vous pour la réalisation d'un entretien individuel était pris dans le lieu de leur choix.

Avant chaque entretien et après une nouvelle présentation du travail des chercheurs, un consentement écrit était recueilli leur garantissant l'anonymat et la possibilité de s'exclure de l'étude à tout moment (Annexe 2). Les entretiens étaient enregistrés sur dictaphone numérique puis retranscrits mot à mot dans leur intégralité par le chercheur ayant réalisé l'entretien. La durée de chaque entretien était estimée entre vingt et quarante minutes. Les chercheurs avaient convenu de réévaluer la grille d'entretien après les trois premiers entretiens.

3. Analyse

Chaque verbatim était analysé par le chercheur ayant mené l'entretien au moyen du logiciel NVivo10 selon une analyse sémantique thématique axiale du contenu. Une triangulation du codage pour chaque entretien était réalisée par les chercheurs.

Une deuxième analyse commune à l'ensemble des chercheurs permettait un regroupement par thématiques (analyse transversale entre les entretiens). Seuls les résultats permettant de répondre aux questions de recherche ont été retenus.

4. Éthique

Le travail de recherche a été soumis au comité d'éthique du CHU d'Angers qui a émis un avis favorable à sa réalisation. Les chercheurs avaient tous reçus une formation en soins palliatifs à l'occasion d'au moins un stage en tant qu'interne dans des services comprenant des Lits Identifiés de Soins Palliatifs, et tous avaient déjà mené des entretiens avec des aidants en difficulté. A l'issue de chaque entretien, un soutien psychologique auprès d'un médecin spécialisé en soins palliatifs et/ou un psychologue a été proposé aux aidants.

RÉSULTATS

1. Caractéristiques de la population étudiée

Du fait des difficultés de recrutement rencontrées, 26 entretiens ont été réalisés sur les 30 initialement prévus. Tous les entretiens ont été enregistrés au domicile des couples à l'exception d'un seul réalisé au cabinet du médecin traitant à la demande du conjoint. La saturation des données était atteinte à partir du vingt-quatrième entretien. 25 patients étaient atteints d'une néoplasie, 1 patient souffrait d'une pathologie neurodégénérative. Les principales caractéristiques des conjoints sont présentées dans le tableau 1 :

Age moyen (années)		63
Sexe (hommes/femmes)		13/13
Milieu de vie	Rural	9
	Semi-urbain	11
	Urbain	6
Catégories socioprofessionnelles	Agriculteurs	4
	Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	5
	Cadres supérieurs	2
	Employés, profession intermédiaire	8
	Ouvriers	6
	Sans profession, au foyer	1

Tableau 1: Caractéristiques de la population étudiée.

2. La communication du couple est peu modifiée par la maladie

2.1. La faible influence de la maladie dans la communication

La grande majorité des conjoints estimait que la maladie n'avait pas fondamentalement changé le contenu de la communication au sein du couple, que celle-ci ait été jugée bonne ou plus réduite: *DG1: « On parle je pense comme un couple sans la maladie », EB5: « On n'a jamais de grands dialogues alors c'est pas maintenant...(rire). EB: C'est pas maintenant que ça va commencer? EB5: Non ».*

La maladie du patient pouvait néanmoins influencer la communication de diverses manières. Certains conjoints rapportaient une diminution de la communication depuis la maladie: *DG2: « On se parlait plus avant, quand même ».* D'autres faisaient part au contraire d'un renforcement de la communication dans leur couple: *DG1: « Avant on va pas dire ça parce que ça va aller mal, (...) ça va aller mal de quoi? On dit tout. Il me dit tout, je lui raconte tout ».* Pour quelques couples, la maladie avait favorisé l'expression des émotions ou des sentiments: *DG5: « Maintenant je lui dis que je l'aime...Maintenant je dis des mots qu'avant je disais pas ».*

Dans le cadre de l'évolution de la maladie, les situations de détresse vitale ou encore les annonces de rechute pouvaient conditionner la communication dans le couple. Ces situations pouvaient notamment déclencher des discussions sur la mort ou d'autres sujets graves: *MN10 : « On était de nombreuses fois pas loin de la mort donc on en parle », MN8: « "Quelle est mon espérance de vie?". Ça, au début de la rechute, il y a à peu près un an, on en a beaucoup parlé ».* Mais c'est aussi par le biais de la dégradation physique et par l'altération des fonctions cognitives du patient que la maladie influait en constituant un éventuel frein à la communication.

La maladie prenait parfois une place importante dans le quotidien des couples. Elle entraînait alors une diminution des activités, des moments partagés et des moments dédiés aux échanges verbaux: *EB8: « C'est qu'il me manque, que je manque de temps quoi, pour tout faire et l'accompagner et dialoguer ».*

L'approche du décès avait mis fin aux conversations autour de la mort chez un couple qui par ailleurs en avait souvent discuté au cours de leur vie commune: *MN10: « Ce que je me suis aperçu aussi c'est depuis qu'elle sait cette fin proche elle a pas envie qu'on en parle ».* Dans un couple, à l'inverse, le patient communiquait plus sur la mort à l'approche de celle-ci: *DG8: « Il a toujours eu peur de la mort. Et il en parle de plus en plus oui ».*

Les conjoints exprimaient souvent leur satisfaction que le patient soit pris en charge au domicile plutôt qu'à l'hôpital. Le lieu de soin du patient pouvait être à ce titre lui aussi être un facteur impactant la communication. Un conjoint rapportait le bénéfice de la prise en charge HAD du patient sur la communication dans le couple: *DG1: « C'est pour ça que c'est mieux qu'à l'hôpital. A l'hôpital on parlait pas de tout ça. (...) Ici on est chez nous comme avant. Donc avant on parlait de tout, on reparle de tout (...) »*. Un autre conjoint estimait au contraire que le lieu de soin n'avait pas d'influence sur la communication: *DG6: « Non, ça a pas changé grand-chose, parce que c'était des visites (à l'hôpital) de deux trois heures »*.

2.2. Une communication qui s'inscrit dans l'histoire du couple

La grande majorité des conjoints interrogés estimait qu'il n'existait aucun problème de communication dans leur couple avant la maladie: *MN1: « On a jamais eu de problème sur le point de vue échanges, ça fait 65 ans qu'on vit ensemble vous savez (rires), on a toujours pu se dire les choses »*.

Certains conjoints décrivaient la communication du couple comme complète et sans tabous: *DG4: « Et on a toujours été un couple où on a toujours échangé, on a jamais laissé un sujet de côté »*. Elle pouvait être décrite par d'autres comme formellement réduite au minimum tout en restant efficiente: *EB7: « Pas besoin. On se comprenait très bien. (...) rapidement à l'essentiel, oui, c'est pas des fioritures »*. Très peu de conjoints rapportaient des difficultés à communiquer antérieures à la maladie: *EB5: « On n'a jamais eu des grands discours »*.

3. Les conjoints se disent satisfaits des échanges

3.1. Les discussions autour du quotidien, source de satisfaction pour les conjoints

La grande majorité des conjoints se disait satisfaite de la communication au sein de leur couple: *MN5: « Oui oui je suis satisfaite (...), on a de grandes discussions »*. Certains conjoints ne se disaient pas complètement satisfaits de cette communication mais estimaient qu'elle était la meilleure possible compte-tenu de l'état de santé de leur partenaire: *EB7: « Vous aimeriez parler un peu plus? EB7: Oui mais (...) elle fait ce qu'elle peut »*. Seule une minorité de conjoints exprimait son insatisfaction quant à la communication: *DG5: « J'aimerais mieux avoir un autre (...) contact »*. L'étude du contenu des échanges montrait de façon flagrante que les discussions autour de la vie quotidienne tenaient une place prépondérante au sein du couple: *MN5: « On discute de ce qui s'est passé dans la journée, qu'il a beaucoup dormi, du petit déjeuner que je lui ai donné.(...) Enfin, de choses toutes simples de la vie »*. Quelques conjoints reconnaissaient le caractère superficiel de ces échanges: *DG8: « Les seules choses qu'on se dise c'est des banalités, c'est des choses qui n'ont pas forcément un intérêt »*.

En dehors des sujets de la vie quotidienne, de nombreux conjoints disaient échanger autour de sujets plus graves. Plus de la moitié des couples avaient par exemple abordé le sujet de la mort: *MN10: « On en a souvent parlé. Par contre là, quand arrive la mort, effectivement, cette séparation il faut (...) commencer à la réfléchir »*. Souvent le sujet de la mort était discuté sous un aspect pratique en évoquant notamment les modalités de funérailles, les conditions de la fin de vie souhaitées par le patient, ou encore les directives anticipées: *DG4: « On a pu prendre du temps arriver à parler des choses factuelles. Un enterrement c'est factuel. Je veux une bénédiction, (...) une messe, (...) être incinéré, (...) être enterré, (...) être dispersé, tout ça c'est factuel »*. Quelques conjoints abordaient les thèmes du deuil et de la vie après le décès. Dans ces situations le patient était souvent lui-même à l'initiative des ces échanges: *DG4: « Faut que tu te prépares à me voir disparaître, (...) à assumer (...) la vie sans moi »*.

La maladie était un autre sujet grave fréquemment discuté: *MN5: « On parle de sa situation. Les lymphomes sont des tumeurs malignes. Il sait très bien »*. Lors de ces échanges, elle était souvent perçue d'un point de vue essentiellement médical et pragmatique, les conjoints focalisant leur attention autour des symptômes physiques: *EB8: « Le gros des discussions en ce moment c'est tourné sur elle évidemment, sur (...) comment elle se sent, est-ce qu'elle est fatiguée, est-ce qu'elle est nauséuse »*. Plus spécifiquement, beaucoup

de conjoints disaient se préoccuper de la souffrance physique du patient: *DG2: « Tous les jours je lui demande: "tu as mal? Ça va?" »*. Les thérapeutiques visant à apaiser les souffrances du patient étaient d'ailleurs à l'origine de nombreux échanges.

3.2. Les conjoints développent des stratégies pour communiquer

Afin de pouvoir aborder tous ces sujets, la plupart des conjoints disaient adapter leur communication. Cette stratégie d'adaptation pouvait être purement passive. Les conjoints étaient alors dans l'expectative, laissant à l'autre l'initiative d'amorcer les discussions sur des sujets comme la mort ou les émotions: *MN10: « Elle en parle avec moi mais (...) c'est vraiment elle qui décide le moment où (...) elle veut parler de ses (...) angoisses, ça c'est sûr »*. Pour d'autres, il était important d'attendre le moment jugé opportun pour pouvoir discuter, moment où le patient était le plus disposé à entendre: *MN5: « Faut choisir le bon moment (...). Il fallait (...) attendre que leur père soit disposé à entendre »*. Cette adaptation pouvait être aussi plus active, les conjoints modulant leur communication en fonction des réactions supposées du patient. Ils signalaient alors être avant tout prudents dans les sujets évoqués: *MN3: « Je fais attention en pensant qu'il a peut-être pas envie d'en parler(...) alors je prends des chemins très prudents »*.

Quelques-uns choisissaient de faire appel à une tierce personne comme intermédiaire dans leur communication avec le patient. Cette autre personne pouvait être un personnel soignant, le médecin généraliste ou encore un psychologue: *MN10: « Donc voilà, on a eu besoin tous les deux de pouvoir dire des choses avec la psychologue et pouvoir se les dire aussi avec l'aide de la psychologue »*.

3.3. Les conjoints retirent des bénéfices de cette communication

La majorité des conjoints disait tirer des bénéfices des échanges autour de sujets graves tels que les funérailles ou la mort lorsqu'ils étaient abordés dans le couple. Cette verbalisation pouvait être rassurante pour les conjoints en leur donnant l'assurance de respecter les souhaits du patient: *EB1: « Oui ça rassure et du coup je pense que le moment venu (...) je serai peut-être un peu moins démunie par rapport à tout ça »*. Le maintien d'une communication verbale, au-delà de son contenu, était valorisé par de nombreux conjoints: *EB2: « Ça m'aide un peu (...). Il faut penser même (...) si ils sont un peu en état de discuter, faut vraiment en profiter »*. Ils signalaient que la communication verbale leur apportait un soutien moral dans cette situation de vie difficile.

4. Curieusement les émotions sont peu exprimées dans le couple

4.1. Les conjoints dissimulent leurs émotions par différentes stratégies

La plupart des conjoints estimaient qu'ils pouvaient aborder tous les sujets souhaités avec le patient:

DG1: « On se dit tout. Il n'y a pas un sujet qu'on ne parle pas ». Peu de conjoints ont exprimé des difficultés de communication dans leur couple. Lorsque des difficultés étaient rencontrées, elles se cristallisaient autour de la verbalisation des émotions ou des ressentis par le conjoint: MN10: « J'ai pas envie de lui donner mes angoisses. J'ai pas envie de la faire participer à (...) mes angoisses ». Souvent, l'expression des émotions dans le couple ne se faisait pratiquement pas. Certains conjoints confiaient ne pas verbaliser eux-mêmes au patient les émotions suscitées par la maladie: EB2: « Je lui montre jamais ma tristesse ». D'autres fois, le conjoint constatait que c'était le patient qui ne communiquait pas sur son ressenti: MN5: « Il se voit tellement changer, (...) ça lui fait mal. Ça il en parle pas, et je sais que ça lui fait mal ».

Les conjoints évitaient parfois sciemment de partager leurs émotions afin d'épargner au patient un vécu trop difficile de la situation: *EB3: « EB: Et vous arriviez à parler de vos sentiments entre vous? De ce que vous ressentiez?(...). EB3: J'peux pas trop pour le chagriner non plus ».* Certains conjoints disaient percevoir que le patient ne communiquait pas avec eux autour de son ressenti dans un but similaire: *EB6: « J pense qu'il veut pas forcément en parler avec moi pour me protéger ».* Ces stratégies s'inscrivaient alors dans un mécanisme de protection mutuelle: *MN3: « Chacun essaie de cacher à l'autre ses inquiétudes ».*

Même s'ils n'en parlaient pas entre eux dans le couple, les conjoints livraient facilement leurs émotions à leur entourage ou à l'interviewer: *MN10: « Si j'ai envie d'en parler, j'en parle avec la famille, avec les amis (...). Je traduis mon appréhension et tout auprès d'eux (...). Pas auprès d'elle ».*

4.2. Malgré des besoins exprimés

Bien qu'il ait existé une quasi absence de communication sur les ressentis au sein du couple, l'échange autour des émotions était le besoin le plus fréquemment décrit par les conjoints: *DG8: « Enfin je sais pas exactement ce que j'aimerai savoir. Peut-être qu'on se dise qu'on s'aime, qu'on se dise voilà qu'on a passé de bons moments ensemble »*. Un conjoint exprimait sa déception de ne pas disposer d'un espace dédié à la verbalisation de ses émotions. Ce besoin semblait d'autant plus important que de nombreux conjoints rapportaient souvent utiliser la communication non verbale pour véhiculer des émotions: *DG8: « Je dirais qu'on communique plus par les yeux, par le regard, par (...) le toucher »*.

DISCUSSION

1. Validité de l'étude

Le biais majeur de cette étude concerne le recrutement. Une grande majorité des conjoints interrogés déclarait ne pas avoir de problèmes de communication au sein de leur couple. Il est possible que les recruteurs aient exclu des couples chez qui ils suspectaient des situations conflictuelles, ce qui laisse penser que seules les situations les plus simples ont été étudiées.

Le climat de confiance nécessaire à la pleine expression des ressentis par les conjoints est parfois difficilement instaurable lors du premier contact avec les chercheurs, ceci constituant un biais d'intervention. Les entretiens qualitatifs de type semi dirigés induisent en eux-mêmes un biais d'intervention. Bien que la grille d'entretien ait été commune aux trois chercheurs, ouverte et révisée après trois entretiens, ce type d'étude ne pouvait s'affranchir des variabilités inter individuelles de chaque chercheur.

L'hétérogénéité des situations palliatives induisait un biais d'analyse. Les différences de capacités de communication des patients en fonction des pathologies et de leurs avancées ont pu impacter les données recueillies.

Le codage axial des verbatim est soumis à la subjectivité de chaque chercheur. Même si le codage de leurs propres entretiens restait au plus près possible du verbatim, une partie de leur souvenir des éléments de communication non verbale et leur perception du discours ont pu influencer. La triangulation du codage a permis de minimiser ce biais d'analyse et augmenter ainsi la validité interne de l'étude.

L'analyse transversale, bien que réalisée conjointement par les chercheurs, reste en elle-même empreinte de subjectivité.

L'objectif principal de l'étude était d'évaluer l'influence de la maladie sur le contenu de la communication au sein de couples. Or un seul des acteurs du couple, le conjoint, a été interrogé ce qui constitue un autre biais d'analyse.

2. Une communication pragmatique non bouleversée par la maladie

Cette étude montre que la grande majorité des conjoints estimait que la maladie n'avait pas changé le contenu de la communication verbale au sein de leur couple, qu'elle soit estimée antérieurement « bonne » ou « mauvaise ». La communication s'inscrit alors dans la continuité de l'histoire du couple. Ce résultat va à l'encontre des représentations initiales des chercheurs, voyant la maladie comme un élément perturbateur du couple dans de nombreux domaines, y compris celui de la communication.

Les sujets de communication prédominants tournaient autour de la vie quotidienne et restaient identiques aux conversations habituelles (gestion des tâches quotidiennes, activités du conjoint...). Des sujets plus graves tels que la maladie ou la mort étaient également abordés, mais les conjoints en avaient une approche principalement factuelle.

3. Les conjoints se disent satisfaits de leurs échanges mais...

La très grande majorité des conjoints se disait satisfaite de la communication dans leur couple. Cette satisfaction semble être basée sur une communication dont le contenu reste finalement peu élaboré. Baxter et Dindia (15) ont montré l'importance pour les couples d'un équilibre relatif entre les discussions du quotidien et celles sur des sujets graves. La satisfaction des conjoints interrogés relève-t-elle de cet équilibre ou s'agit-il d'une satisfaction par défaut? On peut en effet envisager qu'inconsciemment les conjoints ne s'interrogent pas sur leur satisfaction afin de s'éviter une souffrance supplémentaire dans une situation déjà difficile. Cette satisfaction globale des conjoints interrogés s'explique aussi par le biais de recrutement, sélectionnant des couples sans conflit apparent.

4. Des conjoints qui s'adaptent au patient

Bien que la maladie n'ait pas changé la communication du couple sur le fond, cette étude a révélé la mise en place par les conjoints de mécanismes d'adaptation lors de leurs échanges verbaux. Ils pouvaient laisser au patient le soin d'initier les conversations autour des sujets qu'ils jugeaient délicats ou encore adaptaient leur discours aux réactions attendues du patient. C'est le "calcul anticipatif" du locuteur que J.F Dortier décrit comme un processus psychologique pouvant directement influencer le contenu et le style de la

communication (16). Ce processus n'est pas nécessairement volontaire et conscient. Il intègre la façon dont l'interlocuteur est perçu mais s'appuie également sur la connaissance du soi du locuteur.

5. Un silence dans le couple autour des émotions

L'analyse montre une quasi absence de verbalisation des émotions dans le couple. Ce silence peut s'expliquer par un mécanisme de protection mutuelle, décrit par Troller et Braithwaites (17), pour qui le "repli sélectif des partenaires (...) permet à chacun de protéger l'autre de souffrances supplémentaires". Comme le remarque par ailleurs Gérardin (2), la détresse de chacun tend à faire écran à la communication et à empêcher une ultime rencontre et l'élaboration d'un travail de deuil. Protéger l'autre c'est aussi une façon de ne pas se confronter à l'angoisse et à la tristesse de l'autre et de ne pas se confronter à sa propre vulnérabilité.

6. Malgré une présence marquée dans les échanges en dehors du couple

Certains conjoints trouvaient un espace de verbalisation de leurs ressentis auprès de leur entourage, qu'il soit familial, amical ou professionnel. Seul un conjoint disait exprimer ses émotions à un professionnel de santé. Il paraît donc important, en tant que médecins, d'explorer l'entourage des conjoints aidants, en s'assurant qu'ils bénéficient de cet espace d'expression. Dans le cas contraire, le médecin devrait encourager le conjoint à lui exprimer ses émotions.

7. Échanger autour des émotions dans le couple, un besoin non identifié?

Les conjoints faisaient part de la présence non négligeable dans leur couple d'une communication non verbale, bien que ce mode de communication n'ait pas été exploré. Celle-ci servait très souvent à véhiculer leurs émotions ou leurs sentiments. Les chercheurs ont également constaté qu'ils étaient fréquemment le réceptacle de ces émotions, malgré la difficulté présumée de pouvoir s'exprimer librement à ce sujet avec un inconnu. Ces éléments laissent à penser que les conjoints ressentent le besoin de partager autour de ces sujets. L'absence de communication verbale autour des émotions au sein du couple relève-t-elle alors d'un choix du conjoint ou d'un besoin non identifié?

D'après A. De Broca, lors du processus de deuil « la qualité de la mise en absence entre l'endeuillé et le futur défunt est une des phases les plus cruciales à réaliser pour rentrer dans le travail de deuil et pour aboutir à la plus belle des cicatrisations » (18). La mise en absence des deux partenaires correspondant à des questionnements tels que « Ai-je pu lui dire tout ce que je ressentais avant son décès ou ai-je encore tout refoulé? » (18).

Qu'il s'agisse d'un choix du conjoint ou d'un besoin non identifié, l'expression verbale des émotions au sein du couple paraît alors fondamentale pour le bon déroulement du travail de deuil du conjoint. Ce principe rejoint la notion que l'expression des émotions, d'une manière générale, favorise un deuil normal comme le décrit le Dr Fauré: « Reconnaître, valider et exprimer toutes ses émotions est l'une des tâches essentielles du travail de deuil. Se refuser cela c'est courir le risque de ne jamais pouvoir le résoudre » (19).

L'un des rôles des soignants, lors de l'accompagnement des conjoints ou du couple dans la phase palliative, serait alors d'être le catalyseur de l'expression verbale des émotions au sein du couple.

8. La mort, un exemple d'émotions dissimulées

Que le thème de la mort ait été abordé ou non, les conjoints se disaient satisfaits de la communication au sein du couple. Cela pourrait laisser penser que l'évocation de ce sujet au sein du couple ne devrait pas être au centre des préoccupations de la prise en charge des conjoints-aidants.

Pourtant lorsqu'ils abordaient le sujet de la mort dans le couple, les conjoints adoptaient une approche factuelle en laissant de côté l'aspect émotionnel. Cette approche de la mort semble en phase avec la représentation actuelle de la mort dans notre société telle que décrite par D. Le Guay: « La mort est sans pourquoi, sans appel ni au-delà (...). Pourquoi, d'une certaine façon, la vivre? Mieux vaut la taire, la cacher, ne pas en faire état » (20).

Cette manière d'occulter la mort sur le plan émotionnel ne résiste pas lorsqu'elle devient palpable au cours des épisodes de détresse vitale. Cette étude a en effet montré que ces situations pouvaient déclencher des discussions autour des aspects émotionnels de la mort. Or on peut penser que l'expression des émotions dans ces moments de stress pour le couple ne se fait pas de manière sereine. Les soignants devraient donc s'attacher à favoriser la verbalisation par le conjoint des émotions liées à la mort en amont de ces situations, ou juste après des situations de stress intense.

9. Propositions pour améliorer l'accompagnement des conjoints-aidants

Cette étude a fait ressortir des pistes pour permettre au praticien de mieux accompagner les conjoints-aidants.

1. Explorer l'entourage des conjoints-aidants et vérifier s'ils disposent d'un espace de verbalisation de leurs émotions.
2. Se présenter en tant que soignant comme un possible interlocuteur et encourager les conjoints-aidants à exprimer leurs émotions sur la situation.
3. Amener les conjoints-aidants à se questionner sur les émotions qu'ils souhaiteraient partager avec le patient. Une fois identifiées, les encourager à les exprimer au patient.
4. Encourager les conjoints à verbaliser au patient leur ressenti face à leur séparation en amont d'épisode de détresse vitale.
5. Aider au travail de mise en mot du stress vécu par les conjoints après les épisodes de décompensation des patients.

CONCLUSION

Cette étude a permis de montrer que la maladie ne changeait pas fondamentalement le contenu de la communication verbale dans les couples pour lesquels un des conjoints bénéficiait d'une prise en charge palliative au domicile. Ce résultat est issu de l'analyse des propos d'un seul des acteurs du couple. Pour obtenir une vision plus globale il pourrait être intéressant de recueillir l'opinion des patients dans le cadre d'une nouvelle étude. Le contexte particulier durant lequel les entretiens ont été réalisés, lié à la fin de vie du patient, n'offrait vraisemblablement pas les conditions favorables à ce que les conjoints mènent une réflexion approfondie concernant leur satisfaction autour de la communication. La satisfaction des conjoints retrouvée dans ce travail serait peut-être différente si les mêmes conjoints étaient réinterrogés à distance du décès des patients.

Cette étude a par ailleurs fait ressortir l'absence de partage des émotions au sein du couple avec parallèlement un besoin important de les exprimer pour les conjoints. La réalisation d'une étude s'intéressant spécifiquement à cette dimension de la communication pourrait aider à mieux comprendre les mécanismes de l'expression des émotions en soins palliatifs. Dans ce travail les conjoints-aidants se tournaient vers leur entourage pour les verbaliser. Le praticien devrait donc s'assurer que les conjoints-aidants bénéficient de ce cadre d'expression de leurs émotions. D'une manière plus générale la prise en compte de la verbalisation des émotions par les conjoint-aidants permettrait d'améliorer leur accompagnement par les soignants.

BIBLIOGRAPHIE

- 1- Haute Autorité de Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. 2002.
- 2- Gérardin M-O. Accepter sa vulnérabilité. Rester vivant jusqu'au bout. Dialogue. 2009;183(1):95-95.
- 3- ASP Fondatrice. Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement. Paris : 2006.
- 4- Rapport public annuel de la Cour des comptes. Les soins palliatifs: une prise en charge toujours très incomplète. Paris : 2015
- 5- Association Canadienne de soins palliatifs. Feuille de Données : Le rôle des aidants naturels. Disponible sur: http://acsp.net/media/153776/caregiver_day_-_fact_sheet_-_fr.pdf
- 6- Soum-Pouyalet F, Hubert A, Dilhuydy J-M, Kantor G. Prise en compte de l'entourage des patients atteints de cancer: un aperçu mondial des programmes et des actions d'information et de soutien. Oncologie. 2005;7(4):323-8.
- 7- Proia-Lelouey N, Lemoignie S. Couples face au cancer. Dialogue. 2012;197(3):69-79.
- 8- Andershed B. Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999–February 2004. Journal of Clinical Nursing. 2006;15(9):1158-69.
- 9- Benoist R, Hi B, Potier De Courcy M, Quarantin L. Regard du conjoint-aidant du malade d'Alzheimer sur sa vie de couple. Exercer. 2013;113:111-8.
- 10- Oncle J. Souffrances de l'aidant naturel d'un patient en soins palliatifs à domicile: ses attentes et ses besoins: rôles du médecin généraliste et d'un réseau de soins palliatifs. Thèse d'exercice de Médecine Générale. Amiens : 2011.
- 11- Ringuet J-N. Protéger le proche aidant: une question d'éthique et de politique. Conférence du colloque Palli-Aide. Chicoutimi, Canada : 2006. Disponible sur : http://pages.infinit.net/jnr/Textes_pers/Conference%20Palli-aide.pdf
- 12- Gérardin M-O. Les protections mutuelles, un frein dans la communication: Fin de vie, euthanasie ou soins palliatifs? Soins. 2000;(648):44-7.
- 13- Jonasson JM, Hauksdóttir A, Nemes S et al. Couples' communication before the wife's death to cancer and the widower's feelings of guilt or regret after the loss – A population-based investigation. Eur J Cancer. 2011;47(10):1564-70.
- 14- Hinton J. Assessing the views of the dying. Soc Sci Med. 1971;5(1):37-43.
- 15- Baxter LA, Dindia K. Marital partner's perceptions of marital maintenance strategies. Journal of Social and

Personal Relationships. 1990;7:187-208.

16- Dortier JF. La communication, état des savoirs. 2 ed. Auxerre : Sciences Humaines Éditions, 2005:40-41.

17- Toller PW, Braithwaite DO. Grieving together and apart : Bereaved parents' contradictions of marital interaction. Journal of Applied Communication Research. 2009;37(3):257-277.

18- De Broca A. Deuils et endeuillés. 3 ed. Paris : Masson, 2006:44-45.

19- Fauré C. Vivre le deuil au jour le jour. 1 ed. Paris : Allbin Michel, 1995:207.

20- Le Guay D. Représentations actuelles de la mort dans nos sociétés: les différents moyens de les occulter. Etudes sur la mort. 2008;2:115-123. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2008-2-page-115.htm>

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Caractéristiques de la population étudiée	8
-------------------------------------------------------------	---

TABLE DES MATIERES

RESUME.....	3
INTRODUCTION	4
MÉTHODES	6
RÉSULTATS	8
1. Caractéristiques de la population étudiée	8
2. La communication du couple est peu modifiée par la maladie	9
2.1. La faible influence de la maladie dans la communication	9
2.2. Une communication qui s'inscrit dans une histoire de couple	10
3. Les conjoints se disent satisfaits de échanges	11
3.1. Les discussions autour du quotidien, source de satisfaction pour les conjoints	11
3.2. Les conjoints développent des stratégies pour communiquer.....	12
3.3. Les conjoints tirent des bénéfices de cette communication	12
4. Curieusement les émotions sont peu exprimées dans le couple	13
4.1. Les conjoints dissimulent leurs émotions par différentes stratégies	13
4.2. Malgré des besoins exprimés	14
DISCUSSION	15
1. Validité de l'étude.....	15
2. Une communication pragmatique non bouleversée par la maladie	16
3. Les conjoints se disent satisfaits mais... ..	16
4. Des conjoints qui s'adaptent au patient	16
5. Un silence dans le couple autour des émotions.....	17
6. Malgré une présence marquée dans les échanges en dehors du couple	17
7. Echanger au des émotions dans le couple, un besoin non identifié ?.....	17
8. La mort, un exemple d'émotions dissimulées	18
9. Propositions pour améliorer l'accompagnement des conjoints-aidants.....	19
CONCLUSION	20
BIBLIOGRAPHIE	21
LISTE DES TABLEAUX	23
TABLE DES MATIERES	24
ANNEXES.....	25

ANNEXES

Annexe 1: Grille d'entretien.

Question 1: Que ressentez-vous en ce moment ?

Question 2: De quoi parlez-vous avec votre conjoint ?

Question 3: Etes-vous satisfait de la communication avec votre conjoint ?

-En quoi êtes-vous satisfaits/insatisfaits? La maladie a-t-elle eu un impact sur votre communication ? Y a-t-il des sujets non abordés au sein de votre couple ?

Question 4: Comment jugez votre communication avant la maladie? Les sujets de discussion sont-ils les mêmes qu'avant la maladie ?

Question 5: Quels sujets aimeriez-vous aborder sans pour autant y arriver ?

Question 6: Selon vous, pour quelles raisons n'arrivez-vous pas à aborder ces sujets ?

Annexe 2: Formulaire de consentement destiné aux conjoints-aidants.

Madame, Monsieur,

Objet : lettre de consentement à un travail de thèse de médecine générale.

Nous sommes trois étudiants en fin d'études de médecine générale et nous vous proposons de participer à une recherche pour l'obtention de notre doctorat. Vous pourrez prendre le temps de lire ces informations et de réfléchir à votre participation.

Interpellés dans notre pratique professionnelle et notre sensibilité par l'importance du rôle des conjoints-aidants de patient en soins palliatifs à domicile, nous avons décidé de leur consacrer notre sujet de thèse.

Nos diverses expériences nous ont amenés à réaliser que votre aide est primordiale et essentielle dans cette prise en charge palliative à domicile. Sans elle, son bon déroulement est largement compromis.

Nous serions particulièrement intéressés par échanger avec vous au sujet de votre ressenti concernant la communication au sein de votre couple.

Cette étude consiste en des entretiens individuels à votre domicile ou si besoin dans un autre lieu afin de pouvoir recueillir vos témoignages. Un seul entretien d'environ 45 minutes sera réalisé. Il sera enregistré, puis retranscrit et analysé par nos soins.

L'intérêt final de cette étude est de mieux répondre à vos besoins personnels et conjugaux grâce à une meilleure compréhension du contenu de vos échanges.

Nous sollicitons votre accord pour venir vous rencontrer. Votre collaboration à ce projet n'entraîne aucune participation financière de votre part, ni aucun déplacement supplémentaire.

Si vous acceptez de collaborer à ce travail. Nous vous assurons que toutes les informations recueillies pendant cet essai seront traitées de façon confidentielle. Seuls les auteurs de cette thèse pourront avoir accès à ces données. A l'exception des personnes qui traiteront ces informations dans le plus strict respect du secret médical, votre anonymat sera préservé. La publication de cette recherche ne comportera aucun résultat individuel. Vous aurez la possibilité d'arrêter l'entretien à tout moment si vous le souhaitez, pour quelque raison que ce soit, et sans justification aucune.

Nous sommes à votre disposition pour répondre à toutes vos questions. Vous pourrez, si vous le souhaitez, relire cet entretien retranscrit par écrit et demander le cas échéant qu'il ne soit pas utilisé. Rien de

ce qui aura été dit ne sera modifié. A l'issue de l'entretien, un soutien psychologique vous sera proposé auprès d'un médecin spécialisé en soins palliatifs et/ou d'un psychologue ayant l'expérience de la prise en charge de personnes dans votre situation. Si, après avoir dans un premier temps décliné la proposition, vous ressentiez le besoin d'un soutien psychologique à distance de l'entretien, il vous sera toujours accessible.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre.

Si vous êtes d'accord pour participer à cette étude, nous vous recontacterons par téléphone pour recueillir votre consentement oral et vous demanderons de nous remettre le formulaire ci-joint signé lors de l'entretien.

Noblecourt Medhi Gutierrez Damien Bazantay Eva

Je soussigné(e)(*nom et prénom du sujet*),

accepte de participer à la thèse....titre

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par le Dr.....(*nom et prénom du médecin*).

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

J'accepte que les propos recueillis puissent être accessibles aux responsables de l'étude et éventuellement aux autorités de santé. A l'exception de ces personnes, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, mon anonymat sera préservé.

(*Si des données nominatives ou identifiantes de la recherche doivent être informatisées*). J'accepte que les données nominatives me concernant recueillies à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement automatisé par les organisateurs de la recherche. Je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification auprès du Dr :

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à,

le

Nom et signature de l'investigateur

Signature du sujet

Annexe 3: Entretien Eva Depagne.

EB: Alors euh bon comme je vous le disais on va parler de la communication dans votre couple avant ça j'aimerais savoir un petit peu comment actuellement vous ressentez la situation et comment vous vivez actuellement la situation avec votre conjoint?

EB1: Par rapport à cette communication ?

EB: En général.

EB1: En général. Là on est dans un moment difficile...euh...parce...bah...voilà la maladie, la maladie, la maladie elle continue et ...y a eu des examens en début de semaine...et...donc du coup bah les traitements ne font plus rien, la chimiothérapie ne fait plus rien. Donc là le médecin a ...a demandé à Claude s'il souhaitait continuer à ...à...bah à prendre des traitements de chimiothérapies ou à arrêter...donc euh voilà.. (rires) ..c'est...

EB: Est-ce que ça a été difficile? Est-ce que la décision a été prise?

EB1: Oui, Claude a pris sa décision ..euh...de continuer.

EB: D'accord...

EB1: On va continuer, alors bah c'est ce que je lui ai dit, bah quand on était en entretien avec le médecin parce qu'on en avait déjà un petit peu parlé tous les deux avant de tout ça et euh...je lui ai bien dit, j'ai dit qu'il fallait qu'il prenne cette décision là pour lui et pas ...pas par rapport à moi parce que bah...voilà...quand on est justement le conjoint ou...ou autre, bah on aimerait bien garder la personne le plus longtemps possible avec nous mais euh...mais voilà, quand...quand la vie est très compliquée pour tout euh...pour tous les...la moindre petite chose qu'il veut faire il est obligé de me demander donc euh...c'est pas...c'est pas comme ça qu'on a envie de vivre.

EB: C'est pas comme ça que vous envisager la vie euh...

EB1: Non, ni l'un ni l'autre.

EB: D'accord...Et du coup qu'est ce qui l'a poussé à...à prendre cette décision, il vous l'a dit? Il vous en a parlé?

EB1: Non on en a parlé vraiment très très brièvement parce que...euh...bah voilà le mardi je lui en ai pas reparlé, on en a reparlé hier donc le rendez-vous c'était lundi et je lui en ai...oui je lui en ai reparlé hier, de savoir si euh...euh il voulait que je rappelle le médecin parce que du coup il nous a juste dit qu'il y avait éventuellement un autre traitement qui pouvait être mis en place avec des effets secondaires limités pour Claude...euh...parce que voilà ce qu'il cherchait le médecin c'était vraiment à le soulager un maximum mais pas à...mais pas de ...d'avoir des traitements qui...bah qui lui donnent des nausées très fortes ou

...ou...voilà...d'essayer de ralentir un petit peu l'évolution de la maladie si c'est possible mais sans... sans créer de...bah de...comment dire...bah de...un état dans lequel il serait pas bien quoi.

EB: Bien sûr, oui...

EB1: Donc...donc voilà. Donc du coup je lui ai demandé hier si déjà il avait changé d'avis, s'il était toujours euh...partant pour ce traitement là et si il voulait que je rappelle pour des questions, s'il en avait, si...

EB: D'accord...

EB1: Parce que bah lui pour parler justement c'est compliqué.

EB: Oui...

EB1: Donc le téléphone il peut pas, il peut pas avoir une conversation...

EB: Oui donc vous êtes son intermédiaire en fait au niveau parole ?

EB1: Hum, voilà.

EB: D'accord. Donc c'est difficile d'aborder cette nouvelle étape...pour vous?

EB1: Bah ça fait mal...et puis euh...(pleurs)...oui oui c'est difficile et puis c'est vrai que je lui ai pas demandé pourquoi il avait pris cette décision là. Après je le connais un petit peu (rires) donc je sais que c'est quelqu'un qui...bah qui s'est jamais lai...enfin qui se laisse pas abattre, qui s'est jamais...euh, qu'à jamais jeté l'éponge pour rien du tout donc ça correspond à son caractère, je pense que...

EB: Vous le connaissez comme ça et vous le reconnaissez comme ça?

EB1: Oui, oui complètement et quand euh bah...mon petit frère qu'est assez proche de lui, c'est vrai que quand je lui ai dit qu'il avait pris cette décision là, il me dit "bah oui ça m'étonne pas, connaissant Claude...

EB: Oui...

EB1:...qu'il ait pris cette décision là."

EB: D'accord...

EB1: Donc...

EB: Donc vous aviez quand même réussi à en parler avant?

EB1: Oui on en avait parlé avant parce que...parce que y'avait eu déjà un moment où il avait été vraiment pas bien du tout, du coup on avait mis en place l'hôpital à domicile et cætera...euh...et donc bah on avait abordé le sujet de ce qu'il souhaitait pour...bah pour sa fin de vie, pour tout ça donc...oui on avait discuté...de tout ça.

EB: D'accord...

EB1: Un petit peu...et puis comme ,comme on peut parce que, c'est ça, c'est que...il a du mal à...il a du mal à s'exprimer comme vous avez pu voir tout à l'heure et euh...et du coup bah voilà le soir il est trop fatigué pour

parler, ça demande beaucoup d'énergie et puis bah c'est beaucoup d'émotions donc...donc...on essaye mais je lui en parle pas non plus tout le temps parce que je pense que déjà ça nous aide pas à continuer tous les jours et euh...et...et puis voilà c'est tellement éprouvant que...on essaye d'avoir la discussion quand c'est le moment d'essayer de poser toutes les questions euh...et d'échanger un maximum et puis après on...on clôt le sujet et...et on repart.

EB: D'accord...Excusez-moi si ma question du coup est trop...

EB1: Pas du tout.

EB: Quand vous dites euh..."on a pu parler sur tout ce qui est de la fin de vie", qu'est-ce que...vous voulez dire par là?

EB1: De ce qu'il souhaitait faire notamment par rapport euh...enfin si, si, si, si il tombait dans le coma ou si...enfin si...Si il voulait qu'on essaye de...de se battre un maximum, de trouver un maximum de choses, de le laisser dans un état pas bien pendant des semaines, des mois, de tout ça. On a parlé de ça qu'il était...que si à un moment donné ça n'allait pas et que les médecins disaient que...y avait plus de...voilà qu'on était arrivé au bout, de...d'abrégé les choses on va dire et de ne pas, de ne pas s'acharner...de le laisser partir.

EB: Ça c'est que qu'il souhaite?

EB1: Hum...de rester à la maison le plus longtemps possible, jusqu'au bout si c'est possible, de...(pleurs) pardon...(rires)

EB: Non, au contraire...

EB1: (pleurs)...de ce qu'il souhaitait par rapport à...l'enterrement, si il souhaitait que ce soit dans une église ou pas...si il souhaitait être enterré ou...ou autre chose (pleurs). Voilà.

EB: Ça fait beaucoup de sujets euh...

EB1: Difficiles...

EB: Très difficiles...

EB1: Hum...(pleurs)

EB: Est-ce que vous quand même, même si c'est très difficile à aborder tous ces sujets, est ce que quelque part ça vous...euh...rassure d'avoir pu en parler ne serait-ce qu'une fois?

EB1: Ah oui complètement, je pense que c'est très, très très important. C'est très dur et puis on...on y pense. Je sais pas les autres personnes proches si elles ont le même ressenti mais c'est vrai qu' on n'y pense pas quotidiennement mais on y pense très souvent et euh...bah on se dit "Comment je vais faire après? Comment je vais réussir à gérer tout ça? Et euh...et le fait d'en avoir parlé bah on sait ce que l'autre veut et...comme notre

souhait le plus cher c'est de faire au maximum comme...comme ils veulent jusqu'à la fin...et bah oui ça rassure et du coup je pense que le moment venu je serais pas...je serais peut-être un peu moins démunie par rapport à tout ça...

EB: Oui...tout à fait, je pense qu'effectivement...

EB1:...j'aurais vraiment l'impression de respecter euh...

EB: Ce qu'il est, ses désirs...

EB1: Ouais, humm...et en plus des fois on...on...après tout dépend comment la vie...la vie qu'on a eu et les suj...enfin la façon dont on communiquait avant la maladie et avant de se retrouver euh...dans cette situation la mais c'est vrai que c'est pas des sujets, en se levant le matin, on est pas en train de se dire "Tiens comment tu veux être enterré?" C'est pas...pas dans l'ordre des choses. (rires)

EB: Tout à fait...

EB1: On pense pas à ces choses-là donc...euh...donc des fois on peut être surpris par la réponse de l'autre...

EB: Oui. Et du coup vous dites "avant la maladie", vous avez vu vraiment un changement dans votre communication...euh...avant/après le diagnostic?

EB1: Je pense que...je pense que pas forcément dans la communication mais y'a des fois on...y'a des choses on se dit euh...qu'on aimerait bien aborder ou...ou des interrogations qu'on a "bah tiens est qu'il pense comme moi ou est qu'il ferait comme moi ou...?" Sur des sujets très sensibles et par peur de blesser ou...ou bah des fois...enfin la vie elle a jamais été trop simple pour nous mais...ya souvent eu des moments difficiles mais euh...mais pas à ce point-là et donc du coup bah...ces sujets là ils sont rapportés à des idées un peu négatives enfin négatives, tristes, etc. Donc...

EB: Oui...

EB1:...Bah on se dit plus tard...

EB: Oui...

EB1:...faudra qu'un jour en parle de ça mais on le fait pas et...et là quand il y a le diagnostic, quand y a tout ça, on se dit bah oui mais demain si ça se trouve on aura pas la possibilité d'en parler...

EB: Oui...

EB1:...donc euh...moi c'est vrai que je me mettais beaucoup de freins euh...par rapport à...oui à certains sujets et ...et...qui sont durs à aborder et là maintenant bah même si ça reste très difficile, mais du coup je...en tout cas je...j'arrive à...à me forcer et à trouver la force de...bah de lui poser les choses, lui poser les questions et de...de parler avec lui.

EB: Et du coup ça a changé quelque chose dans votre relation?

EB1: Je saurais pas vous dire, je pense que ça...ça renforce et ça rapproche encore plus, je pense. Après euh...j'ai pas de...je sais pas, non, j'ai pas l'impression qu'il y ait eu un...ça a pas bouleversé, on va dire, les choses.

EB: Oui, et vous dites que vous avez déjà eu, du coup, des coups durs dans votre vie de couple, du coup? Vous avez dû traverser euh...?

EB1: Bah des problèmes euh...des problèmes...on s'est rencontré très jeunes alors au départ bah c'était la réticence des parents, voilà, après euh...bon Claude a eu une histoire familiale on va dire très compliquée et euh...du coup bah il a été en conflit avec sa maman, son papa il le connaît plus, enfin...Moi j'ai mes deux parents, donc la vision de la famille c'était pas la même chose on va dire. Et euh...et du coup bah quand on a 15 ans on finit de grandir ensemble en fait!

EB: Oui c'est vrai!

EB1: Et du coup y a certains moments où on...où on est un peu plus loin que l'autre...enfin on a l'impression d'être, de plus être trop sur la même...sur la même route on va dire.

EB: De pas évoluer en même temps?

EB1: De pas évoluer en même temps voilà c'est ça!

EB: Oui...d'accord...

EB1: Et euh...et voilà ça c'est pas...ça aide pas on va dire pour tout le temps lui c'était...Il était pas du tout dans les études et tout ça donc du coup il a commencé à travailler très très jeune...euh...moi j'ai un bac plus 2 donc euh du coup fallait...fallait gérer euh...bah voilà que...lui il finissait sa journée de boulot, il était dispo après alors que bah quand on est en cours, on est pas dispo et faut pas être dispo en plus, c'est ça qu'est pas...

EB: Oui...

EB1: Voilà...donc voilà, y avait tout ça à concilier et puis bah il...il s'est disputé avec sa maman donc il s'est retrouvé un petit peu à la rue en fait pendant...pendant un petit bout de temps donc moi je venais de commencer à travailler donc on a trouvé un logement en toute urgence mais voilà, on a pas pris le...le temps de faire les choses et...et on aurait souhaité tous les deux que ça se passe différemment et euh...en fait voilà, on a déjà été pris en urgence à ce moment-là donc on a trouvé un logement qu'était tout petit du coup euh...on...on survivait là-dedans comme on pouvait et puis bah voilà des problèmes financiers. Après, Claude a eu un accident aussi...donc il a été pendant 1 an en arrêt euh...de travail avec euh...avec euh la douleur a gérer, il s'est coupé les doigts de la main bref...

EB: D'accord...

EB1: Mais bon ça a été, ça ,ça a été un moment...un moment difficile et...et voilà. Après du coup il a été licencié donc des problèmes financiers et puis là on sortait, on va dire, un petit peu la tête de l'eau, et...et puis bah ça a duré 4 mois et on a appris qu'il était malade. Et voilà.

EB: Et du coup toutes ces épreuves ont...ont...justement impliqué que vous communiquiez plus, que vous parliez plus?

EB1: Davantage ah bah oui ,oui, oui. C'est...quand on...quand on vit ces épreu...enfin oui quand on...quand y a ..quand on a des épreuves à...à surmonter, je pense que...les petites...je dirais les petites épreuves même si, je sais pas, je sais pas comment dire mais...euh...quand c'est des...des soucis, on va dire, plutôt matériels, enfin...là c'est de perdre l'autre donc c'est...ça...Y'a pas de mots pour dire à quel point c'est...bref, quand c'est des petites choses on arrive à les gérer chacun comme on veut et...je pense que on...quand la communication euh...se fait pas sur la façon dont on ressent les choses et...dont on les gère et...voilà. Chacun fait comme il peut et puis au final on s'en sort et puis on continue et puis ça va. Mais...mais on peut pas faire comme ça tout le temps. Au départ on fait ça et puis on se rend bien compte que...bah une fois que on a sorti la tête de l'eau justement, bah y'en a un qui est...qu'est loin...enfin voilà on a évolué et on a géré les choses différemment je trouve et du coup après on se retr...on n'est plus ensemble quoi donc faut le temps de se retrouver et après on repart...

EB: Oui...

EB1:...alors que...bah quand on...voilà quand y a un coup dur et...et qu'on essaye d'en parler même, même si c'est juste une phrase ou deux mais...de savoir comment l'autre ressent les choses et comment il essaye de...euh...comment il voit les choses et...et oui, comment il essaye de faire pour surmonter ça et bien...on peut s'inspirer, on peut se dire "moi je fais comme ça" et...et du coup on fait ensemble.

EB: Oui...

EB1:...et on se perd pas.

EB: Donc ce qui est important, si je comprends bien ce que vous me dites, c'est que en plus de la communication, c'est surtout parler des choses profondes, de ce que l'on ressent, pas que de la pluie et du beau temps?

EB1: Ah oui...bah pour moi la communication...quand j'en...enfin dans...dans le sujet communication oui, pour moi c'est, c'est la...pas euh..."Bonjour comment ça va?" Sans se préoccuper de réellement, est ce que ça va?

EB: Oui...

EB1: Oui, oui.

EB: C'est vraiment les sujets de fond et...

EB1: Oui...

EB: ...les plus intimes du coup?

EB1: Oui, hum..

EB: D'accord...et malgré le fait...

EB1: Mais ça on apprend...

EB: Avec le...avec quoi?

EB1: Avec le temps et avec les difficultés on apprend à le faire.

EB: C'est ça qui vous a vraiment, vous a permis de vous découvrir?

EB1: Oui, en tout cas à ce niveau-là oui, parce que c'est vrai que...Et je pense qu'en plus c'est le seul moyen qu'on ait pour réussir à...bah à continuer.

EB: Oui...

EB1: Parce que...même si je suis peut-être pas la reine de la communication, j'en sais rien, je sais pas mais...mais...mais c'est vrai que sinon bah c'est l'effet cocotte-minute quoi. Déjà même en...en en parlant euh..y'a cet effet cocotte-minute quand on prend, on prend, on prend, on prend mais on peut pas tout supporter. C'est pas possible et le fait de parler euh...ça résout rien hein mais...de mettre les mots euh sur...sur ce qu'on ressent c'est très difficile à faire mais ça fait du bien.

EB: Oui...à vous et puis à votre relation?

EB1: Oui...après je pense que Claude vous dirait pas la même chose par contre. (rires)

EB: Là ce qui m'intéresse c'est vous!

EB1: C'est peut-être féminin hein ou...

EB: Féminin...aussi un point de vue qui est différent: vous, vous êtes euh...vous, vous prenez...vous êtes la personne qui...qui vous en occupez...

EB1: Hum...

EB: Vous avez pas les même visions des choses forcément...

EB1: Aussi, hum.

EB: Donc ça c'est important. Et est ce qu'il y a des choses que, encore aujourd'hui, vous n'arrivez pas à aborder ou des sujets qui sont...parce que vous abordez certains sujets très sensibles, est-ce qu'il y en a, par contre, que vous n'arrivez pas à aborder?

EB1: Là comme ça je...je...je vous dirais non mais après euh...y a peut-être certaines choses que j'ai du mal...qu'on aborde pas mais là je vous dirais non.

EB: Non?

EB1: Hum.

EB: Donc finalement en fait cette épreuve que vous traversez, enfin nouvelle épreuve ensemble, elle a renforcé euh...vos liens?

EB1: Ah oui, oui, ah bah...là aujourd'hui euh je...c'est...pour moi c'est, c'est, c'est...c'est même difficile là pour le coup de mettre un mot parce que...parce que...parce qu'on se connaît, parce que...on se fait confiance ,on...je, je...c'est, c'est vraiment un tout mais euh...C'est une espèce de symbiose, de....de fusion, de...je sais pas comment...comment expliquer ça mais...mais...C'est quelque chose que je pourrais jamais ravoir à nouveau...Ça c'est...pour moi c'est pas possible (pleurs)...Et pourtant j'avais pas ce discours là avant...quand on parlait avant qu'il soit malade alors là pour le coup ça a changé. Avant qu'il soit malade des fois...enfin on avait eu cette discussion-là de se dire bah si jamais il m'arrive quelque chose je lui avais dit moi: "Faut que tu continues et si tu rencontres quelqu'un c'est très bien etc". Et lui par contre il me disait, il dit "Ah moi non c'est pas possible, enfin, si il t'arrivait quelque chose...ma vie voilà, en tout cas cette partie-là, ça serait terminé"...et...et voilà (rires)...Et maintenant euh je veux...bah j'ai envie de...enfin voilà...Aujourd'hui ça a changé ça.

EB: Vous envisagez pas l'après?

EB1: Non...non...

EB: C'est pas le moment...

EB1: Non, non, non, du tout, du tout, du tout, du tout...Mais euh...mais voilà comme ça. Après des fois on...on conseille et on dit à l'autre ce qu'on aimerait bien mais qu'on est incapable de faire.

EB: Oui...Oui...

EB1: C'est facile aussi de dire des...de conseiller "Moi je ferais ça à ta place". (rires)

EB: Et...quand vous en parlez ensemble, c'est des sujets très...voilà...très émotifs mais pas...Vous arrivez à lâcher quand pouvez lâcher euh?

EB1: Ah bah je suis dans le même état que vous me voyez là! (rires)

EB: D'accord.

EB1: Je suis exactement dans le même état! Et il me dit "arrêtes de pleurer"!

EB: Oui...

EB1: Voilà...et bah puis j'essaye de contrôler pourtant mais c'est...c'est incontrôlable et puis après je me dis c'est gaspiller de l'énergie pour rien.

EB: Oui parce que ça vous servirait à quoi de contrôler?

EB1: Bah de...à rien...(sourire) à rien du tout. Après euh...après je sais qu'il n'aime pas me voir comme ça mais, c'est que je lui dit, j'suis pas, j'peux pas être autrement donc euh...

EB: Ouais. Donc il n'y pas de chose que vous cachez ou que...pour lui.

EB1: Ah non, non...non.

EB: Et est-ce que vous pensez que lui de son côté...?

EB1: Oui quand je vous dit "ah non".

EB: C'est vous envers lui c'est ça? Mais de lui envers vous, est-ce qu'il y a des...vous pensez qu'il y a des choses qui...

EB1:...qu'il me cache? Non. Il me cache pas, mais...

EB: Pour vous protéger?

EB1: Oui. Oui, oui, parce que, bah parce que je me doute bien et je le vois que y a plein de moments où il souffre, où il est pas bien, où il est épuisé, où il en peut plus, et puis il me l'a dit je ne sais pas combien de fois que de toute façon si j'étais pas là il aurait jamais fait tout ce qu'on a là, toutes ces choses-là, donc euh...Donc euh oui oui bien sûr que...il...il cache...ou il dit pas pour atténuer et en même temps je pose pas la question parce que...ça sert à rien donc euh...Voilà, je connais la réponse donc euh...ça apporte rien, là pour le coup la communication n'apporte pas. (sourire)

EB: Ouais. Ça fait combien d'année euh...que vous vivez en couple du coup?

EB1: Hum...Ça fera 16 ans au mois de Novembre.

EB: 16 ans.

EB1: Oui. Et qu'on vit euh...vraiment ensemble, ça fait 10 ans.

EB: D'accord. Donc la moitié de votre vie au final?

EB1: C'est ça. (sourire)

EB: C'est une chance ça.

EB1: Ah oui oui, oui...c'est ce que je me dis, je me dis c'est peut être pour ça qu'on s'est rencontrés jeune parce que, parce que ça allait se terminer de bonne heure...(sourire)...donc on s'est rencontrés jeune...Ah oui complètement.

EB: C'est bien.

EB1: Humm oui. (timidement)

EB: Ca va?

EB1: Oui.

EB: Ouais.

EB1: (Rires)

EB: J'ai pas envie que ce soit trop difficile et...

EB1: Je...je...comme je vous ai dit tout à l'heure, je pense que...voilà ça...ça remue, ça met dans...je vais y penser pendant je ne sais combien de temps après et..., et voilà mais...mais il faut...il faut. Il faut.

EB: Est-ce que...vous auriez hum...si...vous pourriez parlez de votre couple et plus particulièrement de votre communication qu'est-ce que vous en diriez du coup, spontanément? De votre...

EB1:...Libre, libre...

EB: Hum, c'est comme ça que ça se...

EB1: Oui c'est le premier mot qui me vient...qui me vient à l'esprit. Et puis, et puis, euh, honnête (en)'fin, voilà quoi, quand il dit non à quelque chose c'est non, quand il me dit oui, c'est oui, ça ch...enfin c'est pas oui et puis deux minutes après c'est non. En tout cas sur des sujets vraiment...euh...on va dire sérieux.

EB: Oui.

EB1: (sourire) Pas sur: "Qu'est ce tu as envie de manger ce soir?"

EB: (sourires)

EB1: Mais euh...Ouais...

EB: Et du coup...vous réussissez quand même à parler d'autre chose, de plus léger justement, de choses sérieuses mais vous arrivez à parler de...bêtises...euh...

EB1: Oui.

EB: Ouais.

EB1: Ah oui oui oui oui (sourires) oui oui, bah après c'est vrai que...euh...on...on va dire qu'on s'est donné aussi les...les moyens justement de...bah de pouvoir...de pouvoir encore rire de bêtises (sourires). Euh...et voilà notre maison, nos animaux tout ça, c'est...je pense que c'est...bah c'est ça qui nous...qui nous fait...enfin ça aide à tenir en tout cas.

EB: Donc ça c'est les moyens que vous avez mis en place pour euh, justement rester un peu léger devant la situation?

EB1: Oui. Puis on a...enfin.. oui quand y a des... quand; quand y a eu des moments difficiles on a toujours essayé de...bah de...de garder un petit peu de...de positif et de légèreté par moments parce que c'est dans ces moments où on...où on se ressource et on reprend de l'énergie pour réattaquer après quoi. Alors euh...j'avais peut-être pas cette philosophie-là, justement ça c'est...ça c'est Claude qu'a vraiment ça depuis...depuis tout le temps, bah les choses euh...elles sont ça on peut pas les changer faut faire avec...faut essayer de profiter du temps qu'on a et d'en profiter bien...et puis...et puis voilà après euh...y a des m...enfin c'est important d'avoir des moments euh...d'échange justement sur des sujets bah...qui font du mal. Mais...après faut pas rester...faut fermer la parenthèse.

EB: Oui.

EB1: Faut essayer, en tout cas. Pour pouvoir reprofiter après. Mais après je dis ça mais c'est...c'est là où je vous disais tout à l'heure je lui mentais pas et que, enfin c'est pas lui mentir ou lui cacher des choses mais...mais voilà on fait un sourire et puis dans la tête on est complètement euh...complètement démolé quoi.

EB: Et en dehors de ça, vous arrivez à en parler vous de...en dehors de votre couple justement, est-ce que vous arrivez à...à lâcher, à...?

EB1: Oui oui, bah, de toute...oui oui oui. Oui je pense, oui je pense, bah de toute manière quand les gens demandent...prennent des nouvelles de Claude euh...bah du coup bah c'est ça...hein.

EB: Ouais, ouais...

EB1: Ouais, y a des moments où...où j'arrive à en parler et...et je tiens bon on va dire.

EB: Ouais.

EB1: Mais euh...mais souvent quand il y a eu des rendez-vous comme ça, avec...euh, avec le médecin ou...vraiment des moments très difficiles après je mets vite du temps, à m'en remettre, et donc du coup au niveau des émotions...euh dès qu'on m'annonce ou dès qu'on me dit quelque chose de triste hop je pars...à pleurer ou joyeux, pareil, je...enfin voilà c'est...

EB: Oui.

EB1:...très émotive...

EB: Oui ça peut...

EB1: Voilà.

EB:...ça peut s'entendre, hein?

EB1: Ouais, et puis après si on a un petit peu de temps entre deux...deux comment dire...deux mauvaises nouvelles...on arrive à...à reprendre du poil de la bête.

EB: A reprendre du poil de la bête, ouais... Hum, est-ce que vous voyez...d'autres choses à...à dire...euh, que vous aimeriez dire pour euh, qui vous semblerait important, à ce que...qu'on sache euh...le...le corps soignant...ou que vous ayez un message à nous faire passer...ou...

EB1: Je ne sais pas. Là comme ça je ne sais pas, et en plus, et en plus je pense que...hum...à chaque fois qu'un médecin rencontre un patient et....et que...la personne qui l'accompagne c'est, c'est son conjoint enfin...on a chacun notre histoire, le couple, enfin...c'est vrai que...je pense qu'il n'y a pas de règles, y a pas de règles...

EB: Ya pas de règle, c'est inhérent au couple?

EB1: Ouais. Au couple, à la personne, y a des personnes euh...qui vont peut-être gérer leur...leur maladie sans...Voilà c'est eux qui prennent la décision, le conjoint n'a pas son mot à dire etcetera, avec l'autre, donc...On en parle même si...moi je...c'est toujours lui qui prend les décisions mais...mais on en a parlé avant et...

EB: Vous qu'est ce qui fait du coup que votre couple est comme ça? Comment vous en êtes arrivés là?

EB1: Je ne sais pas (sourires). Je pense que c'est le respect de l'autre. Je pense que c'est ça...Je pense...C'est...oui, ouais... le respect de l'autre de ses choix de...de ce qu'il est, de ce qu'il a envie, de ce qu'il veut subir, de ce qu'il a pas envie de subir de...Voilà...

EB: Ok...Est-ce que...moi je trouve que c'est très...voilà très...très intéressant ce que vous avez pu me dire...

EB1: Oui voilà c'est ça, c'est que je ne sais pas par rapport aux échanges à...aux échanges que vous avez pu avoir et...

EB: Alors, vous êtes la première.

EB1: Oui.

EB: Donc euh voilà. Mais euh...on peut peut-être terminer l'entretien là?

EB1: Hum.

EB: Si...vous trouvez qu'il y a d'autres choses à dire ou pas ?

EB1: Bah voilà.

Annexe 4: Entretien Medhi Noblecourt.

MN: Mme M, comment est-ce que vous ressentez les choses par rapport à la situation de votre mari?

MN3: Ben, bien sûr, j'ai peur.. Hier on a eu des...des nouvelles un peu réconfortantes dans la mesure où le scanner ne révèle aucune lésion cancéreuse visible désormais. Mais il peut rester des petites choses qui vont s'épanouir dans quelques temps. C'est pour cela que l'oncologue veut poursuivre la chimiothérapie, mais enfin, c'est plutôt un peu consolant par rapport à l'idée qu'on se faisait du scanner précédent, parce qu'on craignait que ça reprenne... Voilà, quand à notre communication entre nous deux ...elle est très discrète ...*(silence)* d'une part, parce que mon mari n'est pas à l'aise pour parler, d'autre part, chacun essaie de cacher à l'autre ses inquiétudes...*(pleurs)*

MN: Mmm,.. Donc de cette situation-là, c'est difficile d'en parler avec lui?

MN3: Oui, mais enfin, une fois ou l'autre, on aperçoit ce que l'autre est en train de penser et on essaie de naviguer en fonction de ... *(silence)* pour essayer de maintenir l'espoir quand même.

MN: Vous voulez dire que vous comprenez ce que l'autre pense? C'est une communication qui ne se fait pas avec les mots?

MN3: Oui c'est ça ... et je pense qu'elle est assez véridique quand même ... et ça aide quand même parce que si on met tout, carte sur table, ça deviendrait impossible, à mon avis.

MN: Pour quelles raisons?

MN3: *(pleurs)* Parce que la vérité peut être insupportable mais, pour autant, on aime bien la vérité, c'est très curieux.

MN: Mmhh, c'est ambivalent.

MN3: Oui, c'est paradoxal, c'est un paradoxe...*(silence)* et j'ai de la chance car mon mari s'applique beaucoup à me remonter le moral. J'en fais autant bien sûr. Y'a beaucoup de non-dits mais ils sont pensés.

MN: Et pour vous, vous êtes persuadée qu'avec votre mari vous avez les mêmes pensées?

MN3: Oui, j'en suis persuadée, persuadée ... On n'a pas besoin de se dire les choses, elles sont évidentes. Quant à des grands problèmes métaphysiques ? Ils nous paraissent pas accablants parce que mon mari n'a jamais eu de foi religieuse, et moi je l'ai quittée il y a bien longtemps. C'est pas mon tracas premier...Moi, mon tracas premier, c'est se perdre l'un l'autre. Et on sait bien, enfin on espère beaucoup, du moins moi, que si la présence physique n'y est plus, la pensée restera, j'espère...*(silence)*

MN: Est-ce que, la maladie, elle a changé cette communication, ou ça a toujours été votre mode de communication?

MN3 : On a toujours eu ce mode de communication car mon mari il est pas causant. Enfin si, il est causant, mais à vrai dire, le fond de sa personne on l'aperçoit mais il la révèle pas souvent, il en parle pas. C'est un discret. Tout à fait discret, il veut pas embêter les gens, il a un optimisme incroyable et c'est pas l'homme qui va gémir ... il fait attention, il me protège comme ça. Moi je suis pas forcément optimiste, alors à nous deux, et ben ça fait un bel équilibre. *(silence)* Pour beaucoup d'autres problèmes, des problèmes matériels, si... on met tout sur table et puis on essaie d'être raisonnable, on voit ce que chacun pense ...

MN: Donc les problèmes matériels, ça, vous arrivez à communiquer verbalement?

MN3: *(elle coupe)* Oui, on dit ceci, cela ça, ça marchera pas ton truc etc...on parle très à plat de ça.

MN: D'accord, et en ce qui concerne les choses ..

MN3: *(elle coupe)* Pour l' immatériel, c'est beaucoup plus compliqué!

MN : Est-ce qu'il y des choses quand même, autour de sa situation, de la maladie, du futur que vous arrivez à verbaliser avec lui?

MN3: Ben, je sais qu'il veut être incinéré, ça on a pu en parler, on en avait même parlé avant sa maladie. On sait qu'on veut être incinérés, ça c'est sûr. Les modalités des événements, on n'a pas vu ça dans le détail, enfin on sait un petit peu. Ce qu'on espère, c'est la guérison, mais enfin y' aura un terme à tout ça, c'est certain, on a 84 ans.

MN: Y a-t-il d'autres choses, mis à part l' incinération, dont vous avez pu parler? D'autres sujets qui vous viennent en tête?

MN3: Pfffou ...Pas tellement vous savez. Les médecins nous renseignent d'une certaine façon, mais vous savez la modalité des soins c'est pas notre affaire. Je ne vois pas très bien de quoi on aurait pu parler. *(silence)* Il n'avait pas prévu ça, ça c'est sûr, il prévoit toujours le bonheur, lui. Et il arrive souvent...

MN: Êtes-vous satisfaite de votre communication avec votre mari?

MN3: Il y a longtemps que je le connais comme très discret.... J'attends pas de lui des révélations stupéfiantes, on s'entend comme ça même sans mot... Je crois.

MN: Du coup cela vous satisfait?

MN3: Oui ...*(sourir)* Qu'est-ce qu'on y gagnerait de plus à y étaler? Les craintes et les possibilités de rechutes, de ceci, de cela? Ça donnerait rien de plus, hein? Vaut mieux avancer comme on peut, au jour le jour, sans trop savoir, car on saura jamais ...ce qui se prépare.

MN: Est-ce que vous, vous ressentez le besoin d'aborder des sujets? J'ai bien compris que lui était discret. Mais

est-ce que vous-même vous auriez besoin?

MN3: Quand j'ai besoin de savoir ce qu'il pense et tout ça , je peux intervenir, c'est sûr, mais je fais attention en pensant qu'il a peut être pas envie d'en parler. Alors je prends des chemins très prudents...et quelquefois ça m'éclaire ..et quelquefois, je sens qu'il se verrouille donc bon ..chacun son petit monde, hein.

MN: Avez-vous des exemples de sujets sur lesquels vous vous dites : « J'aimerais bien lui parler de ça? Mais j'ose pas parce que c'est trop dur, trop compliqué?»

MN3: Écoutez, non! Je vois pas. L'avenir, j'sais pas ce qu'il sera.

MN: Y' a jamais quelque chose dont vous vous dites que vous aimeriez lui parler mais vous ne le faites pas?

MN3: Je vois pas, vraiment .. un domaine où je me tais à regret, non. Je vois pas. *(silence)*

Je vois pas ce que vous vous imaginez.

MN: Je n'imagine rien Madame. Je demande simplement.

MN3: Les problèmes d'après nous, de ce que sera la vie après nous, on les a déjà évoqués, à propos des enfants, des choses matérielles de tout ça ..mais c'est sans importance *(silence)*.

MN: Sans importance pour vous, ou d'en parler avec votre mari?

MN3 : Les deux, c'est sans importance pour nous aussi. Les enfants sont très très près de lui et de moi. On a beaucoup de chance d'avoir des enfants pareils...*(pleurs)* et je veux pas de problème là. Et puis, entre nous, ce qu'ils auront à se partager, c'est pas la lune, hein. Enfin bon, c'est pas un problème et ça n'a pas d'importance. Ils sont tous les trois bien installés, donc pas de problème pour ça.

MN: Est-ce que les sujets de conversation ont changé, avec la maladie, dans votre vie de tous les jours?

MN: Non pas du tout. Enfin, par exemple, avant il savait très bien ce que j'allais cuisiner. Bon, là maintenant, je lui demande «Et ça, ça te convient?» ça prend une relative importance car tout de même, ce qu'il mange conditionne un peu sa santé, ça a toujours conditionné la santé, c'est certain, mais enfin, de temps en temps, on pouvait se faire des petits plaisirs, mais enfin, il est diabétique et moi j'ai le cholestérol et tout ça alors. Il faut restreindre dans les ambitions *(rires)*. Mais on arrive quand même à se régaler avec des petits trucs. Je lui en parle probablement un peu plus que quand il n'était pas malade. Mais enfin, c'est pas notre sujet de conversation préféré. A vrai dire ..

MN: C'est quoi votre sujet de conversation préféré?

MN3: A ben, c'est l'évolution du monde, c'est, c'est tout ça. Mais à vrai dire en ce moment, lui, il arrive plus à s'informer parce que la télé, c'est fini, quoique la télé n'informe pas toujours mais y' a quand même des moments où elle informe. Les journaux, j'ai du mal à les lire parce que la DMLA m'attrape, mais on essaie de

savoir. Puis par moment, on est gavé. Les étés, je délaisse les informations, ça me fait une cure de salubrité. Non c'est vrai! Quand ils parlent, ils ne parlent que de catastrophes. Je ne sais pas quelle sorte de journalistes ils mettent, l'été, pour remplacer ceux qui sont en vacances mais c'est une catastrophe...Affreux! Cela dit, il y a quand même des émissions qui sont intéressantes. En particulier sur la 5, j'en ai regardées deux ou trois, mais vous savez à neuf heures je sombre. Ça, ça a changé parce que, avant, on était à l'affût de tous les spectacles des opéras et des pièces de théâtre intéressantes bien que j'en ai pas assez. Mais, ça, ça changé.

MN: Je reviens un petit peu à la maladie de votre mari, je suis désolé. Est-ce que votre mari, il évoque sa maladie? Ses douleurs? Ses peines? Ce qu'il ressent ?

MN3: Oh non, il est toujours discret.

MN: Toujours discret, donc jamais il l'évoque avec vous?

MN3: Non.

MN: Et vous, vous ne ressentez jamais le besoin de savoir ce qu'il ressent?

MN3: Non, bon, ben quand il a mal, je lui trouve un antalgique. Mais enfin...

MN: Il vous le dit quand il a mal? Ou il faut que vous le compreniez?

MN3: Ah, ben oui, il me dit «Donne-moi un Dafalgan» «Donne-moi ceci, donne-moi cela». Il exprime la douleur. Y 'a des moments où je le vois, il est tout ratatiné. J' me dis ça «Le moral est pas bon» J'attends .. et ça passe.

MN: Quand vous dites «Le moral est pas bon». Il vous répond quoi?

MN3: Il répond pas parce que, en fait, je lui dis pas.

MN: Ah d'accord, vous vous dites, vous-même, que son moral n'est pas bon à ce moment-là?

MN3: Je lui dis pas, je lui dis «Bon, ben repose-toi, je repasserai tout à l'heure.»

MN: D'accord.

MN 3: Partager la douleur, c'est souvent charger les autres, et ça, on évite... soigneusement. Quand on a à faire à des gens en pleine forme, on peut se décharger, mais quand on a à faire à des gens fragiles comme nous, il faut pas faire ça entre soi, je crois pas, ça ne change pas grand chose. Vous savez, c'est un texte de Vigny , «La mort du loup», vous pourrez le relire, c'est pas mal. Il évoque un loup cerné, il s'arrange pour sauver la louve et les petits, et puis, ben, il meurt droit sur ses pattes sans faiblir :

«Gémir, pleurer, prier est également lâche.

Accompli chaque jour ta longue et lourde tâche

Dans la voie où le Sort a voulu t'appeler

Puis après, comme moi, souffre et meurs sans parler.»

C'est un peu ça notre technique. Je crois qu'il y a des gens qui appellent au secours Dieu. C'est pas notre truc.

C'est peut-être dommage ! Ceux-là doivent trouver un réconfort qu'on a pas mais bon ..

Enfin je vous dis des tas de trucs. *(silence)*

MN: Y a-t-il des choses sur des sujets de conversation dont vous auriez parlé récemment dont vous voudriez me faire part ou des choses que vous auriez aimé parler avec lui? Je vous ai déjà posé cette question mais parfois des idées reviennent ...

MN3: Non, vraiment pas, on a compris que les projets, vaut mieux pas en faire, on sait absolument pas où on va, alors à quoi bon évoquer des projets qui n'auront pas de réalité. On essaie de trouver des petites joies quand il y en a *(pleurs) (silence)*...des petites joies , y a aussi des grandes joies quand les enfants viennent et puis la gentillesse des gens qui nous aident. C'est précieux, très précieux *(pleurs)*.

MN: Je vous propose d'arrêter l'entretien ici, Madame M, je vous remercie encore de m'avoir accueilli.

MN 3: Je vous en prie, si on peut aider ...

Annexe 5: Entretien Damien Gutierrez

DG: Donc en question un peu introductive, j'ai su...vous m'avez dit que votre femme avait été hospitalisée, comment vous vous vivez la situation actuellement?

DG4: Alors quand elle était hospitalisée pour la première fois sur cette troisième rechute euh...je l'ai vécu un petit peu comme les autres fois à savoir, elle retombe malade donc on va repartir dans un processus de traitement. Euh....elle est suivie à Villejuif depuis le début de ses cancers donc euh...ça a juste été voilà on...initialement on était partis sur une logique de chimiothérapie et puis...donc des moments moins bien, des moments de récupération, des moments moins bien etc. Après...la situation veut que, depuis le début de l'année, pour ainsi...enfin, depuis le début du mois de mars euh...elle mange de moins en moins, elle a de plus en plus de douleurs, donc on était déjà rentré dans une logique d'accompagnement de quelqu'un de malade, sans HAD, rien de particulier, juste avec des recherches au niveau de...hospitalier. Donc des hypothèses, comme je vous avais expliqué, des hypothèses de "c'est peut-être l'hormonothérapie qui fait que", on l'a arrêté, c'était pas l'hormonothérapie. Après des examens on trouve un virus, enfin un microbe, on fait un traitement, on reperd trois semaines...bref des mois de...d'investigations euh...pour arriver au bout de 5 mois à être avec quelqu'un qui souffrait énormément au niveau...gastrique. Euh...j'ai vu A perdre quatre fois connaissance dans la nuit...

DG: A cause de la douleur?

DG4: A cause de douleurs. A cause de la douleur. Et dieu sait si elle est...elle est endurante. Donc euh...voilà. Donc l'accompagnement de quelqu'un qui...comme elle me disait: "Même en chimio j'ai jamais autant souffert et de ma vie j'ai jamais autant souffert". Elle a vraiment énormément souffert donc euh...ben on se retrouve, enfin, je me suis retrouvé face à une situation que je connais déjà, qui est la puissance face à la douleur de la personne qu'on aime, et la violence de ce que ça peut...de ce que cette impuissance peut générer en terme de "qu'est-ce que je peux faire?"

DG: D'accord. De vécu pour vous quoi.

DG4: Ouais.

DG: Ok. Donc sur le thème plus de la communication avec elle, la communication verbale, qui est le thème de notre thèse euh...est-ce que vous pourriez me dire un petit de quoi vous parlez avec votre femme au jour le jour?

DG4: Alors, au jour le jour on parle de...du présent, de la vie, des projets, de ce qu'il y a à faire, de la gestion du quotidien. Heu...elle est tout à fait consciente de...même encore auj...enfin elle est tout à fait consciente. Et

on a toujours été un couple où on a toujours échangé, on a jamais laissé un sujet de côté, donc heu...En fait on s'est mis à parler des conséquences éventuelles du déroulement de la maladie euh....y'a...quelques semaines après son choc septique, après...on en avait parlé un petit peu avant mais c'est tout à fait nouveau.

DG: D'accord.

DG4: C'est à dire que jusque-là euh...on était plus dans un logique qui était: "bon euh...on se refait un traversée avec une grosse mer, on va en prendre plein la gueule, on l'a déjà faite, deux fois, on l'a passée deux fois"...non sans encombre mais on s'est remontés à chaque fois, on s'est relevé à chaque fois. Donc on tenait pas trop compte de ça, on avait une espèce...non pas de non-dit mais c'était pas le sujet dans le sens où bah ça va être dur, on va en chier mais euh...mais voilà. Maintenant euh...depuis euh...depuis quelques semaines, depuis que la maladie est en train de prendre une tournure tout à fait différente euh...dans le sens où euh...trois mois d'alimentation parentale (*sic*), elle a perdu euh...quinze, seize kilos, depuis le mois de mars à peu près euh...et surtout euh...depuis ce séjour en réanimation où, je ne sais pas si je vous l'avais dit, mais le médecin du SAMU, à quatre heures du mat' me disait quand même: "Monsieur D. Il faut être conscient que dans le déplacement de St Cyr à Tours votre épouse peut décéder".

DG: Oui je comprends, je comprends qu'il vous ai dit ça.

DG4: Donc là...entrée dans une autre logique de discussion que...On était tous les deux sur des œufs pour en parler en fait, chacun attendait que l'autre soit prêt pour en parler mais c'est aussi...A. (*sa femme*) est coach euh...moi je suis un ad...je suis pas coach mais je suis un adepte du coaching et je suis coaché depuis un petit bout de temps par la personne qui a formé A au coaching ontologique. Le coaching ontologique ayant la particularité de traiter les éléments de langage, donc le verbal, mais également l'émotionalité...donc la gestion de l'émotionalité. La corporalité, s'observer quand t'as chaud, quand t'as froid, qu'est ce qui se passe. Et l'énergie. Donc c'est une base de coaching qui est cubain...

DG: D'accord.

DG4:...et qui est franchement très très intéressante dans notre...dans ce que ça peut apporter. Donc on a la chance d'avoir ça, mais on s'est laissé chacun le temps d'attendre que l'autre en parle en fonction des sujets, mais aujourd'hui dans notre discussion on en...on en est euh...

Répond à un appel téléphonique.

DG4: Continuons. Donc je vous disais que, effectivement, là depuis qu'on a conscience du fait que on est passé à un autre euh...à un autre niveau dans le sens où...Moi depuis toujours, j'ai toujours été à tous les rendez-vous...

DG: Hum Hum.

DG4: ...depuis 15 ans, de mon épouse. Que ça soit à Villejuif, à Tours, j'ai toujours été là. Je pense être celui qui connaît le mieux le dossier parce que même par moments où A n'était plus en capacité de pouvoir intégrer les choses....et j'ai bien vu en discutant avec les médecins du SAMU sur les derniers éléments...On s'est jamais menti, j'ai toujours voulu...j'ai jamais voulu la voir, plutôt, cette éventualité-là. J'ai toujours cru que...mais là...après avoir entendu ça cette nuit-là par le professeur...enfin le docteur du SAMU. J'ai discuté tous les jours avec la même personne qui a reçu en réanimation à Bretonneau A, pour....et je voulais pas en avoir un autre, je voulais...en plus c'est quelqu'un...je sais pas de quelle origine il est, peut-être Libyenne ou je sais pas...Oussama il s'appelle je sais pas si vous l'avez croisé mais euh...en plus il a un registre de langage assez...assez contenu...

DG: Oui.

DG4: ...donc euh...je me suis bien habitué à...à ses explications et on a réussi tous les deux, et lui il était tout à fait dans son rôle dans le sens où il amenait rien, il était là pour répondre à des questions, et non pas à...à faire peur. Et quand le dernier jour, au bout de huit ou neuf jours de réa, il a bien vu où moi j'en étais par rapport à la situation et où...moi je lui ai posé la question : "mais heu...aujourd'hui s'il se passe quelque chose, qu'est-ce qu'on fait?". Il me dit: "je suis pas sûr qu'on pourrait la réintubée aujourd'hui dans l'état où elle est et la moindre chose...son état est stable, les constantes sont stables mais l'état physique...on est sur un état critique". Donc là il y a un moment où on peut plus se voilè la face et donc a commencé...ça a pris quelques jours quand même parce que c'est très dur d'en arriver là, à en parler avec A et heu...aujourd'hui, je vous passe les détails, mais aujourd'hui euh...sur euh...ce qu'elle veut comme funérailles heu...sur où elle veut être incinérée, sur où elle voudrait que ses cendres soient heu...dispersées, sur heu...même au niveau notaire, il y avait un truc que j'avais jamais voulu faire parce que je voulais pas en arriver là, on le signe demain en soins palliatifs à Luynes pour...enfin voilè. Aujourd'hui on est conscients que tout...peut s'arrêter.

DG: Donc toutes ces discussions un peu plus matérielles dont vous parlez là, ça fait suite finalement à cette hospitalisation en réanimation?

DG4: Oui. Ça fait suite à...à cette situation. Pour moi avant la septicémie, elle avait commencé sa chimio, son premier protocole c'était heu...Taxol-Avastin euh...trois semaines, une semaine de break euh...la première est bien passée, la deuxième elle a fait une euh...sur le Taxol elle a fait heu...une allergie. Ils ont attendu un heure ou deux, ils ont rebalancé de la Polamarine et puis c'est passé. La troisième d'Avastin...La troisième d'Avastin

ca a été euh...elle a pas du tout pu passer donc ils l'ont changé ils l'ont mis sous iribéline (sic) je crois ou irubéline?

DG: Rituximab? Oui enfin...

DG4: Oui, je sais plus le nom exact. Et là elle en a eu une, la deuxième elle était complètement dégommée. Et c'est suite à ça en fait que ça...ça...ça a commencé. Donc euh...

DG: Donc sur votre communication, finalement c'est l'aggravation un petit peu de sa m...de son état de santé, parce que sa maladie est finalement plutôt stable mais c'est son état de santé global qui s'est dégradé avec cette septicémie...c'est cette aggravation de son état de santé qui vous a aussi encouragé à parler, à plus communiquer sur certains aspects en fait de son...

DG4: Bah pas encouragé mais obligé...

DG: Obligé, je suis d'accord.

DG4:...ouais. On aurait l'un comme l'autre préféré de n'avoir jamais à parler de ça. Mais faut aussi être conscient de...des choses. Et...et A est plus conscient du fait qu'elle habite trop son corps, elle le connaît très bien. Et elle se rend bien compte d'où elle en est aujourd'hui et de ce qu'elle est capable de...de supporter. Euh...donc...c'est pareil elle a attendu que moi je vienne euh...aussi vers elle et c'est moi qui ai fini un jour, arrivé dans sa chambre euh...quand elle était sortie de réa, ou même peut-être en ré je sais plus, où je lui ai posé la question: "mais euh...est-ce que aujourd'hui ce que tu veux c'est ne plus souffrir euh...et si un traitement doit te redégommer pour finir par faire une souffrance euh...encore terrible et que ce soit le traitement qui t'emmène, t'as pas envie?". Et voilà, en fait c'est moi qui suis arrivé là. Et...elle m'a remercié de lui en avoir parlé, et je savais, mais ça c'est aussi la force certainement...on a quand même 25 ans de mariage, 15 ans de cancer...et...et ça vous pouvez l'écrire (*petit rire*). Pas une entaille, rien, dans le contrat et franchement euh...une belle histoire, une belle vie.

DG: Hum Hum.

DG4: On a plus de not...on a plus de la moitié de notre vie ensembles. Et...voilà on voulait pas mais on est au pied du mur aujourd'hui. Et...même quand elle a été en hospitalisation à domicile ici du 20 juillet à fin Août à peu près, donc où elle était euh...perfusée 15-16 heures par jour pour son alimentation parentérale, plus tous les médicaments puisque euh...elle ne peut rien prendre que ce soit voie orale ou voie basse euh...y'a...y'a rien qui pouvait passer, à chaque fois c'était des crises. Donc c'est pour ça que j'ai mis en place l'HAD. Et d'ailleurs, à ce niveau-là...excusez-moi.

(Répond à un appel)

DG: Dans ce que vous disiez monsieur, de ce que je comprends, il y avait quand même une communication avec votre femme qui était bonne avant la maladie...

DG4: Oui.

DG:...enfin vous diriez...vous parliez bien? Vous diriez que vous parliez bien avant la maladie?

DG4: On a toujours beaucoup échangé sur tout. Il y a...je pense pas...il y a pas non-dit. .

DG: D'accord, donc c'est une parole libre...

DG4: Ouais.

DG: Est ce que actuellement, donc avec son état de santé qui a changé, vous êtes satisfait de la communication que vous avez avec votre femme?

DG4: Ah oui. Oui parce que...euh...si vous avez fait un peu d'analyse transactionnelle on est vraiment d'adulte à adulte et...mais ça depuis...depuis...depuis dès qu'on a pu y accéder en fait parce que c'est pas toujours évident. Et humm...on a...on a cette chance. Et pareil avec...avec ses enfants je sais que, enfin avec nos enfants pardon, mais que ce soit avec P ou T (*leurs enfants*), elle les a pris à part pour en même temps les préparer au fait que "voilà aujourd'hui où on en est de la situation". Alors, je dirais qu'avec les enfants elle a été certainement, je n'étais pas là mais...certainement plus directive...

DG: Hum hum.

DG4:...ou directrice de de la discussion. Euh...alors qu'avec moi...euh...elle a vraiment, elle m'a laissé venir.

DG: Et ça c'était votre mode de communication habituel? C'est à dire que...est ce que la maladie a changé quelque chose dans la façon de communiquer?

DG4: Là la maladie la dessus, sur cet aspect très spécifique du "faut que tu te prépares à me voir disparaître, faut que tu te prépares à assumer euh...l'enterrement, assumer la suite, assumer euh...la vie sans moi avec euh...avec les enfants et tout", non c'est une discussion qu'on avait jamais eu.

DG: Hum Hum.

DG4: Qu'on avait, en fait, je pense, toujours refusé d'avoir. Très clairement. En revanche euh...bah une fois qu'on s'est retrouvés face à la situation, face à cette situation qui aujourd'hui est totalement incertaine euh...je pense qu'A m'a laissé l'amener là où j'en étais dans ma réflexion.

DG: Et, au-delà de la maladie, de ce que ça implique pour l'avenir, pour vous deux, quand elle était à la maison avec vous...au cours d'une journée, sur les thèmes que vous abordiez avec elle, ils étaient je suppose plus que simplement la maladie? Enfin c'est à vous de me dire mais euh...de quoi vous parliez, concrètement dans votre journée avec elle?

DG4: Des mêmes choses que toujours. C'est euh...de...de....comment....des enfants, du boulot, de mes projets... Moins ses projets évidemment en ce moment (*petit rire triste*) euh...Mais...on parlait pas forcément non plus beaucoup parce qu'elle était très fatiguée et puis l'intérêt c'était d'être ensembles...Mais c'était...c'était des sujets quotidiens. Des sujets d'ordre généraux et de...d'ordre familiaux...

DG: *Donc finalement les mêmes thèmes un petit peu que ce ceux que vous abordiez avant la maladie?...*

DG4: Oui, oui complètement.

DG: *...La maladie n'avait pas changé finalement le...*

DG4: Non, si ce n'est l'organisation bien évidemment. Mais euh donc là-dessus il y avait forcément des ...bah tout ce qu'elle ne pouvait plus faire de par son absence, "tiens tu penseras à ça, tu penseras à ça"...

DG: *D'accord.*

DG4: *...euh...donc bien évidemment oui, il y a eu ça qui s'est...qui est venu se rajouter. Euh...mais voilà c'est sur...sur des petits aspects logistiques parce qu'en même temps, comme je vous disais, c'est pas la première fois que ça m'arrive, et...tout prendre en mains, bah j'ai déjà eu l'habitude de le faire. Donc euh...Non, non pas vraiment changé. Ce qui a changé c'est...voilà c'est effectivement toutes ces discussions qu'on a eu ces derniers temps sur euh..."si il y a décès, comment le gérer?"*

DG: *Hum. Est-ce que vous avez...Alors, elle, quand elle vous parle euh...elle, est-ce qu'elle vous demande des choses par exemple qu'elle demanderait pas aux médecins? Par exemple sur sa maladie, est-ce qu'elle se renseigne auprès de vous? Sur des choses qu'elle ne demande pas aux médecins est-ce que vous faites office de relais parfois?*

DG4: Alors, je fais office de relai, pas parfois...très très souvent. Et j'ai plein de...de...de SMS où en fait "tiens je m'inquiète pour ça, est-ce que tu peux voir? je dois changer de service, est-ce que tu peux voir?" C'est à dire qu'en fait euh....mais...J'étais son service de conciergerie entre guillemets (*rires*)...mais c'est vraiment ça. Parce qu'en même temps moi j'ai toujours, toujours, toujours, tout fait pour que ça soit optimal. Pour qu'elle soit le mieux possible, euh....ça c'est pour l'enregistrement mais il y a une phrase qu'on connaît c'est "ne pas faire à autrui ce qu'on ne voudrait pas qu'on fasse à vous même" (sic). Donc cette phrase, moi c'est une phrase qui compte énormément dans ma vie depuis des années et puis que je me suis approprié dans l'autre sens c'est aussi "faire à l'autre ce qu'on aimerait qu'on nous fasse".

DG: *C'est juste. Par extension...*

DG4: Par extension c'est comme ça que je me la suis appropriée. Même si j'ai recroisé ça mais je sais pas de qui ça venait, mais peu importe. En tout cas moi j'ai toujours fait comme ça donc j'ai toujours été proactif vis à

vis de...vis à vis de ça. C'est à dire que euh...à le débattre pour qu'elle ait euh...une chambre seule parce que je sais qu'elle est mieux et puis qu'elle se reposera mieux, qu'elle ira mieux. Aller chercher les bonnes personnes, j'ai squeezé par mon réseau, j'ai un très bon réseau relationnel sur Tours, avoir des scanner en une demi-journée, des IRM des trucs...voilà. Donc elle sait là-dessus qu'elle peut totalement se reposer sur moi et ce depuis toujours. Donc euh...oui elle a vraiment euh...elle me faisait part de ses angoisses en me demandant de voir avec le corps médical pour euh...pour y pallier. Ou elle s'inquiétait sur quelque chose euh...là surtout depuis son choc septique elle s'inquiète énormément, elle est toujours en train de regarder ses perf, voir si il y a pas une bulle, un truc, un peu de sang qui remonte n'importe quoi. Avec l'HAD ça a été compliqué aussi parce que...

DG: Pourquoi?

DG4: Ça été compliqué dans le sens où ben...être perfusée quinze, seize heures par jour ici, dès qu'il y avait le moindre truc qui passait mal sur une perf euh...une pompe qui se bloque sur l'alimentation ce qu'arrive parce que c'est...et bah entre le moment où on appelle, la personne vient même si ils font ce qu'ils peuvent, j'ai pas...honnêtement je...mais....donc oui, oui elle était inquiète qui plus est après cette infection donc euh...ouais à chaque fois elle m'a dit euh..."j'ai tel truc, je suis vachement inquiet pour ça, qu'est-ce que tu peux faire, est-ce que tu peux voir". Voilà, j'ai toujours été son relais

DG: Donc elle vous parle aussi de ses inquiétudes.

DG4: Ah oui. Oui, oui. Je pourrais vous montrer des SMS j'en ai mais...j'en ai des...des...pas des dizaines parceque y'en a pas non plus autant que ça...

DG: Humm humm

DG4: En revanche c'est....

DG: Mais ils sont significatifs.

(répond à un appel téléphonique)

DG4: Voilà on était sur le fait que toutes les interrogations, tous les besoins qu'elle avait, tous...

DG: Vous étiez son interlocuteur...

DG4: J'étais son interlocuteur. Et parce qu'elle sait aussi je peux déplacer des montagnes.

DG: Est-ce que...Alors est ce que vous partagez, au-delà des choses matérielles, vous m'avez parlé beaucoup des choses matérielles que vous avez organisé finalement, qui sont en cours d'organisation, ...est qu'il y a des choses plus abstraites dans le discours que vous pouvez avoir avec votre femme sur des souvenirs, des idées, des...des convictions, est-ce que vous échangez sur des choses plus abstraites que purement concrètes?

DG4: On a toujours discuté de beaucoup de choses. On a, on a plein de points communs, pleins de passions communes, on a plein de...enfin...Je crois qu'on n'est jamais resté côte à côte sans se parler ou des fois en voiture mais parce qu'elle dormait (rires). Non, autrement on a toujours...on parle de nos amis, on parle de nos projets, on parle de nos vies, on parle de ce qu'on aimerait faire. C'est vrai que depuis un petit bout de temps ben...ouais ce qu'on aimerait faire mais en se disant pfff...comment on pourrait le faire parce que...mais on a toujours eu beaucoup d'échanges.

DG: Quand elle était avec vous au domicile finalement, dans une journée de discussion que vous pouvez avoir avec elle, la maladie et la technique, avec toutes les perfusions...toutes les choses un peu plus techniques, c'était pas prépondérant dans votre discussion?

DG4: Non.

DG: Pas spécialement, d'accord.

DG4: Non, en revanche euh...je pense que ça ne l'était pas parce que...avant que quelque chose soit mis en place ou avant que...on voulait savoir, comprendre et être débarrassé de ça, de plus avoir de questions à se poser.

DG: D'accord. Vous voyiez les choses en amont.

DG4: En amont ben...si on a un principe aussi c'est euh...A. Est coach en coaching ontologique en plus donc c'est pour vous dire. C'est être le plus possible dans le présent euh...et euh...être dans un état de conscience qui fait qu'on règle au fur et à mesure ce que se présente. Ça soit une émotion, une peur, une joie, une question. Essayer de ne pas s'encombrer d'une chose qui en fait reviendra le lendemain avec un peu plus de force et que de toute façon se corrode un moment. Donc on a...ces dernières années on est vraiment arrivé à avoir ce niveau de discussion où on a pas de tabous. On a passé toutes les épreuves nécessaires et...on est vraiment dans une...non, quand il y a une chose, des questions qu'on se pose on se les pose et...on a une grande liberté de discussion.

DG: Alors est ce qu'il y a des choses dont vous aimeriez parler avec elle et qui sont difficile d'aborder, où que vous n'arrivez pas à aborder avec elle?

DG4:...(long silence)...Ummff (sourit)...Ouais....comment faire après...(ému)

DG: Oui.

DG4: Mais bon...pfff...

DG: C'est très difficile d'en parler avec elle.

DG4: Umm (acquiesce)

DG: Mais ça c'est des questions que vous avez vous en tête?

DG4: Non, non, non on se les pose pas parce que...On ne vit pas dans la supposition, nous...

DG: C'est ce que vous aviez l'air de dire. Vous êtes très dans le...

DG4:...donc "qu'est ce qui se passera après" on ne peut être que dans la supposition.

DG: Umm Umm.

DG4: Et la supposition, si on est dans la supposition, on peut se disposer en même temps à quelque chose.

DG: C'est juste.

DG4: Et en cela, on est conscients, on est...Typiquement moi là je suis dans une grosse émotion quand vous me parlez de ça parce qu'effectivement je sais pas comment ça se passera si il vient à disparaître. Mais je veux pas faire de suppositions. Euh...mais même jusqu'à la supposition du "qu'est-ce que je dirais si je devais être un jour dans une église pour dire quelque chose pour A." Même ça je veux pas le préparer aujourd'hui. Donc euh...mais ça c'est une...c'est le fruit de notre relation, de ce travail, de de de...de tous ces échanges qu'on a donc...Si on ne le fait pas c'est qu'on veut pas de ça. Et c'est en plus quelque chose qu'on inculque aussi à nos enfants et à nos amis et c'est euh...ne pas être dans la supposition, euh..dans la...oui, dans la supposition.

DG: Donc en fait si vous n'en parlez pas avec votre femme c'est par...c'est parce que c'est votre fonctionnement.

DG4: C'est pas une difficulté.

DG: Voilà c'est ça. C'est un choix, c'est des choses qui peuvent émerger obligatoirement de temps en temps mais vous n'en parlez pas avec elle par choix finalement.

DG4: Oui, par choix dans le sens où c'est pas comme ça qu'on fonctionne. C'est pas un choix de ne pas en parler c'est parce que notre mode de fonctionnement est comme ça. En revanche, ce qui est certain c'est que si il y a une chose sur laquelle je suis pas dans la supposition c'est l'état de tristesse à l'idée de la perdre. Maintenant, je sais pas ce que représentera ce vide. Donc euh, je vais pas dire aïe avant d'avoir mal comme on dit. Et ça nos enfants le connaisse par cœur ça. Pas dire aïe avant d'avoir mal. Mais c'est ça. Donc euh...autant on a...on a pu prendre du temps arriver à parler des choses factuelles. Un enterrement c'est factuel. Je veux une bénédiction, je veux une messe, c'est factuel. Je veux ça, je veux ça, c'est factuel. Je veux être incinéré, je veux être enterré, je veux un jardin du souvenir, je veux être dispersé, je veux...tout ça c'est factuel. Donc le factuel, oui. Mais travailler l'hypothétique ressenti de l'après pfff...ça se trouve il sera deux fois pire, ou ça se trouve ça sera trois fois moins. Mais euh...parce que d'un autre côté, en même temps, si euh...et là je suis pas dans une supposition, si un moment A en arrive à dire ben...comme elle dit des fois "je crois que la torture a

été abolie donc pourquoi pas pour moi" (souris)...mais euh si un jour elle me dit euh..."Voilà moi je pars en palliatif amis euh...pour être accompagnée parce que de toute façon c'est pas la maladie qui me tue, c'est pas le traitement qui me tuera mais...et je veux plus souffrir". Aujourd'hui, d'en avoir parlé, on est...enfin j'ai totalement accepté. C'est bien sûr...même le déni, la colère, parce qu'on la connaît cette fameuse courbe de deuil dans laquelle de toute façon on passe, de façon de je pense absolument incontournable...Mais pfff le déni maintenant, on en est plus au déni, c'est une situation où les faits sont là. Euh la colère, bah la colère elle est là depuis quinze ans parce que c'est injuste de lutter mais...il y l'accept...moi c'est l'acceptation du fait que effectivement euh...je serai à sa place, je pense qu'aujourd'hui ça serait pareil. Ça serait euh..."non, je veux plus souffrir" et puis euh...c'est pas "je vous abandonne". Et en plus de ça je pense que pour elle aujourd'hui ben...ses enfants ont 23 ans, 19 ans, sont bien partis, enfin...sont équilibrés euh...Je discutais avec eux l'autre soir avec tous les deux, je leur ai dit "vous avez été longtemps deux boulets, vous êtes deux piliers". Ils étaient morts de rire, mais c'est ça aussi. Donc euh...Et puis je ne pourrais pas me permettre de ne pas accepter son choix. Je vais pas lui demander de souffrir pour nous et mourir dans des souffrances atroces, ou de retarder une échéance...Donc euh...Non, sur le factuel on en parle, sur la prospective euh...pfff chaque chose, à chaque jour suffit sa peine (souris). Donc euh...voilà.

DG: Donc il n'y a pas de, pas de choses que vous avez en tête, de sujets que vous aimeriez aborder avec elle et qui pour une raison qu'on peut évoquer mais enfin, que vous retiendriez (sic) dans votre discours?

DG4: Non. Non, non.

DG: D'accord. Bon, est ce que...est-ce que pour terminer cet entretien vous auriez...enfin vous pouvez me dire ce que vous voulez, quelque chose de libre pour terminer, ou rien enfin...

DG4: Euh...Ce que j'aurais à dire c'est que...ça fait trois fois en quinze ans que je me retrouve dans cette situation de l'accompagnant de quelqu'un de gravement malade. Avec euh...la première fois, c'était donc y'a quinze ans, donc les enfants avaient euh...3 et 7 ans donc on imagine...mais je veux rester sur l'accompagnant. Euh...mais là ça a été sept opérations en un an, dont une de plus de huit heures, plus encore, encore un choc septique, tout le bazar, on a...on a pris cher. Donc c'était en 2000 ou 2001, puis 2006-2007, et là 2015. Et je trouve que...même si entre...la deuxième fois et aujourd'hui, je vais parler déjà au niveau de mes amis, au niveau de mon tissu de connaissances proches, on a...J'ai jamais eu autant de gens qui ont demandé de mes nouvelles. C'est peut-être aussi parce qu'on nous connaît, c'est peut-être aussi parce qu'ils savent comment on fonctionne, mais en attendant, je n'ai jamais eu autant de manifestations d'amitiés, juste "et toi comment ça va?". Donc ça euh...je trouve que y'a un vrai progrès, je trouve qu'on est vraiment euh...Je trouve que la

société avance dans, dans...dans ce bon sens. Parce que je ne pense pas que je sois un cas isolé pour pouvoir me permettre de dire ça. En attendant moi c'est ce que je vis. Donc euh...je trouve que la voix de l'accompagnant, puis même dans les médias tout ça, on entend un peu plus parler de ça donc ça je trouve ça génial. Parce que franchement euh...surtout à la première fois pour l'avoir vécue tout seul, mais c'est un enfer. Un enfer parce que on se rend pas compte de la charge émotionnelle que ça représente au-delà de toute la charge organisationnelle induite. Et en plus euh...nous a peut-être la chance d'avoir euh...nos réseaux d'amis, avec nos réseaux médicaux, enfin moi je...c'est vrai, et je les utilise très très très rarement, mais en attendant on a cette chance d'avoir cette capacité intellectuelle aussi de pouvoir peut-être poser plus les bonnes questions, peut-être plus euh...avoir euh...un contact, un entre-gens, une pertinence, euh...un charisme je ne sais quoi. Mais on a cette chance là nous déjà donc ça ne peut être que facilitateur. Mais en attendant, même avec tout ça déjà avant, j'avais...j'ai jamais vécu aussi bien, oui tout simplement aussi bien euh...ce rôle d'accompagnant et la (incompréhensible), on a repoussé trois fois notre rendez-vous mais j'y tenais. Et je vous l'ai dit, souvenez-vous la première fois (fait référence au premier contact téléphonique avec l'interviewer) je vous ai dit mais "venez avec des questions quoi" parce que c'est...

DG: Je m'en souviens.

DG4:...c'était pas pour vous mettre la pression, c'était important pour moi, c'est...c'est...c'est. Putain y'a des mecs ils peuvent se foutre en l'air à cause de ça, et ça c'est dramatique.

DG: Bien sûr.

DG4: C'est...moi j'ai dévissé une fois euh...putain pourtant euh...je suis pas dans les plus faibles mais euh...donc ouais c'est super important, c'est super important de prendre en charge les accompagnants. Euh...là je vois à Luynes en soins palliatifs où elle est aujourd'hui euh...avant que je puisse aller voir A j'ai une équipe de quatre personnes, y'avais euh...l'interne, l'infirmière, le responsable du...du service, et puis une quatrième personne, je crois que c'était un interne aussi, il devait y avoir deux internes. Et puis on a passé une demi-heure, trois-quarts d'heure à discuter et où on me posait des questions ou...Même si j'estimais pas en avoir besoin j'avais quand même besoin d'entendre certaines choses donc j'étais peut-être pas dans...dans ceux qui avaient le plus d'interrogations. Mais en attendant, se sentir euh...reconnu, c'est...et ça c'est pour moi, aussi bénéfique pour euh...le patient, que pour l'accompagnant, que pour les enfants, que pour tout. Parce que...

DG: Ça permet d'être avec votre femme différemment.

DG4: Bah en plus...parce que des gens qu'on pas cette possibilité ou cette chance d'avoir euh...d'autres personnes qui pourraient expliquer les choses, qui sont dans un monde qu'ils connaissent absolument pas mais

dans lesquels ils vont être obliger de graviter pendant des semaines, des mois, voire des années. Euh...si on les prend par-dessus en fait...je pense que ça ne peut faire qu'aggraver les choses. Et...cette prise de conscience de...de...de...de l'accompagnant c'est...et également des enfants, parce que les enfants aussi font partie des accompagnants. Faut...alors bien sûr commençons déjà par la tête entre guillemets et puis redescendons puis mais...même là à Lyones je vois ils ont proposé à P (leur fille) si elle voulait de...de rencontrer des gens. Et c'est...putain enfin. Vraiment. C'est...Tout comme les réflexions qui y'a là aujourd'hui sur le droit à son choix de fin de vie. Y'a un article qu'est sorti y'a deux trois jour-là, y'a un texte qu'est euh...

DG: Sur le sédation. Sur la sédation profonde.

DG4: C'est ça. Mais je trouve ça euh...je pense pas qu'Hippocrate était pour la torture en tout cas (rires). Donc euh...voilà, ce que j'aurai à dire c'est...c'est ça. Ouais l'accompagnant il a...il a besoin d'être accompagné aussi en fait, tout simplement. Et...et je trouve que ben, quinze ans de fréquentation quasi quotidienne entre guillemets, du milieu hospitalier, euh...clinique, hôpital, jusqu'à des établissements comme l'IGR (*Institut Gustave Roussy, centre de lutte contre le cancer*) et tout, ben moi je me rends compte que...euh...on est sur une génération et demie de médecins à peu près en quinze ans...

DG: Umm umm.

DG4:...et...ben je suis content, vraiment, vraiment, en terme d'intérêt presque publique de voir euh...ces questionnements que vous avez, de voir que et de comprendre que...pfff..vous estes axés, je trouve que la médecine, les médecins sont de plus en plus accessibles.

DG: Je pense aussi.

DG4: Et je pense qu'en fait euh...alors est ce qu'avant c'était pour se protéger parce que fallait pas rentrer dans une relation trop passionnelle nanani nanana avec les patients. Bon je mettrais 30% de ça et je mettrai 70 % d'égo. Ça c'est le col relevé qui me le fait dire. Mais en attendant...(rires)...je préfère un jean baskets blouse blanche et...et même pour vous ça doit vous faciliter les choses. Parce que les patients s'en sentent mieux ein? Vraiment. Et...ouais maintenant on commence vraiment à avoir de vrai...depuis...depuis pt 'être une petite petite dizaine d'années, un vrai travail sur la psychologie des patients et des accompagnants dans le monde médical. Ce qui est terrible c'est qu'en fait ça part des aides-soignantes, ça va aux infirmières et on en arrive enfin au médecins.

DG: Umm Umm.

DG4: En fait le...le parcours a presque été fait à l'envers, c'est à dire en fait que rôle holistique part d'en bas alors que...(rires). Mais en tout cas ça se passe. Et A m'a raconté quand elle était en soins p...euh en médecine

infectieuse, que les trois quatre derniers jours elle avait deux internes tous les soirs qui venaient taper la discute avec elle parce que ce que je vous dit, c'est ce qu'elle vous dirait, c'est ça...Comme vous dites là on est sur un champs ouvert mais en restant quand même sur...sur ce sujet profond. Mais euh...moi je ne peux qu'encourager ça parce que ça sera bénéfique pour tout le monde, tout le monde, tout le monde.

DG: C'est ce qu'on croit.

DG4: Bah vous estes dans la bonne voie. Moi c'est ce que je crois aussi (rires).

DG: On arrête sur cette note?

DG4: Bah avec plaisir.

**BAZANTAY Eva née DEPAGNE-BIELSA, GUTIERREZ Damien,
NOBLECOURT Medhi**

**Mieux comprendre la communication verbale entre conjoints-aidants et patients en
situation palliative au domicile**

RÉSUMÉ

INTRODUCTION: Une meilleure compréhension de la communication dans le couple, lorsque l'un des conjoints est en situation palliative, permettrait d'améliorer leur accompagnement. L'objectif de cette étude était d'évaluer l'influence de la maladie sur le contenu de la communication verbale entre le conjoint-aidant et le patient en situation palliative pris en charge à domicile.

METHODES: Étude qualitative par entretiens semi-directifs auprès de 26 conjoints-aidants de patients pris en charge à domicile en situation palliative de Maine-et-Loire, Loire-Atlantique et Indre-et-Loire. Une analyse thématique par étude du contenu sémantique a été conduite après retranscription des entretiens.

RESULTATS: La maladie ne bouleversait pas le contenu de la communication conjugale. Les sujets de conversation restaient majoritairement ceux du quotidien. Les conjoints avaient une approche factuelle des sujets graves tels que la maladie ou la mort. La très grande majorité des conjoints était satisfaite de leur communication verbale. Il existait cependant une difficulté à verbaliser les émotions dans le couple. Ils utilisaient la communication non verbale avec le patient pour véhiculer ces émotions. Les conjoints dissimulaient leurs émotions afin d'épargner au patient un vécu trop difficile de la situation. L'expression des émotions était pourtant ressentie comme un besoin. Les conjoints se tournaient alors vers leur entourage pour les partager.

CONCLUSION: La verbalisation des émotions dans le couple est difficile mais elle constitue un réel besoin de communication. Ceci constitue un possible champ d'action du soignant qui aura à s'assurer que les conjoints aient un espace de parole mais également une aide pour verbaliser leurs émotions.

Mots-clés : conjoints, aidants, communication, soins palliatifs

**How to better understand the verbal communication between caregiver spouses
and patients in palliative care at home**

ABSTRACT

INTRODUCTION: A better understanding of communication in a couple when one of the two spouses is in palliative care would allow to improve their support. The objective of the study was to assess the influence of the disease on the verbal communication between the caregiver spouse and the patient in palliative situation who is taken care of at home.

METHODS: Qualitative analysis based on semi-structured interviews of 26 caregiver spouses of patients in palliative care at home from Maine-et-Loire, Loire-Atlantique and Indre-et-Loire. A thematic analysis based on the study of the semantic content was led after transcribing the interviews.

RESULTS: The disease did not disrupt the content of the communication within the couple. The subjects of conversation would mostly remain everyday life topics. Spouses had a factual approach of grave topics such as disease or death. A very large majority of the spouses were satisfied with their verbal communication. There was almost no verbalisation of emotions within the couple. The spouses would conceal their emotions in order to spare the patient an even more difficult experience of the situation. However they felt the need to express their emotions. Therefore the spouses would turn to their relatives to share them. They would use nonverbal communication with the patient to express these emotions.

CONCLUSION: The verbalisation of emotions within the couple is difficult but there is a real need to communicate them. To improve the support of the caregiver spouses the practitioner should make sure that they have the possibility to express their emotions.

Keywords : spouses, caregiver, communication, palliative care