

Plan

RESUME

INTRODUCTION

RÉSULTATS

1. Description de l'échantillon

- 1.1. Population
- 1.2. Talon sociologique

2. Une réorganisation du quotidien

- 2.1. Le deuil d'une vie antérieure s'impose
- 2.2. Activités de la vie quotidienne et domestique
 - 2.2.1. Une nouvelle organisation de la répartition des tâches
 - 2.2.2. La perte d'autonomie du conjoint malade
- 2.3. Un rapport au temps modifié
- 2.4. Des aides humaines et matérielles au quotidien
 - 2.4.1. Des aides matérielles nécessaires et encombrantes
 - 2.4.2. Des aides humaines extérieures, une intervention pluri professionnelle
- 2.5. Environnement social des couples
 - 2.5.1. Un soutien social nécessaire
 - 2.5.2. Une aide informelle apportée par l'entourage
 - 2.5.3. Un isolement social
- 2.6. Des activités centrées sur le domicile

3. Une maladie qui vient faire irruption dans l'intimité des couples

- 3.1. Des liens affectifs qui se renforcent
- 3.2. De la fusion du lien à l'interdépendance
- 3.3. Une communication non verbale
- 3.4. Impact de l'évolution de la maladie sur l'intimité des couples
 - 3.4.1. Une sphère intime qui se réduit avec l'évolution de la maladie
 - 3.4.2. Le partage d'une intimité affective
 - 3.4.3. Une proximité physique conjugale qui se réduit
 - 3.4.4. Une sexualité revisitée
- 3.5. Vécu émotionnel des couples face à la maladie
 - 3.5.1. Détresse émotionnelle
 - 3.5.2. Le rire salvateur dans la détresse
 - 3.5.3. Donner du sens, vivre l'instant
- 3.6. Conflits et compromis

4. Approche de la mort

- 4.1. Accepter l'imminence de la mort
- 4.2. Etre ensemble
- 4.3. Temporalité de la mort
- 4.4. Spiritualité
- 4.5. Maitriser sa mort : le bien mourir

DISCUSSION

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

LISTE DES TABLEAUX

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

Approche des évolutions relationnelles au sein des couples dont l'un des conjoints est en fin de vie à domicile.

Meignen L, Bellanger W.

Affiliations :

Département universitaire de médecine générale, Université d'Angers.

RESUME

Introduction : La maladie et la fin de vie bouleversent les couples qui y sont confrontés. L'objectif de cette étude était d'évaluer les évolutions relationnelles et organisationnelles chez les couples dont l'un des conjoints est en fin de vie à domicile.

Méthodes : Etude qualitative menée par entretiens semi directifs auprès de couples de personnes majeures dont l'un des conjoints est pris en charge par une HAD en fin de vie à domicile. Une analyse thématique de contenu au fil de l'eau a été réalisée après retranscription des entretiens.

Résultats : La maladie bouleverse les couples sur le plan matériel et organisationnel au quotidien. Les rôles se modifient. La sphère intime du couple dans sa dimension spatio-temporelle se réduit avec l'évolution de la pathologie et de la dépendance. La sexualité des couples se modifie. Le vécu émotionnel est intense. Malgré tous ces changements, les liens affectifs du couple s'en trouvent majoritairement renforcés ou inchangés. Le soutien social est un élément majeur dans cette période au sein des couples et avec l'entourage. La mort était un sujet souvent abordé dans le couple, et parfois ses modalités pratiques minutieusement préparées.

Conclusion : La fin de vie est une période de chamboulements dans le quotidien et dans la relation du couple. Une approche globale de ces changements, et l'observation des difficultés possibles constituent une priorité pour les soignants afin d'améliorer l'accompagnement de la fin de vie à domicile pour les patients et leurs conjoints.

INTRODUCTION

Au niveau européen, la World Organisation of National Colleges Academies and Academic Association of General Practitioners (WONCA) définit les compétences du médecin généraliste comme médecin de famille : « *Ils sont [Il est] le médecin traitant de chaque patient, chargé de dispenser des soins globaux et continus à tous ceux qui le souhaitent indépendamment de l'âge, du sexe et de la maladie. Ils soignent les personnes dans leur contexte familial, culturel, communautaire et toujours dans le respect de leur autonomie [...] ils intègrent les dimensions physiques, psychologiques, sociales, culturelles, et existentielles mettant à profit la connaissance et la confiance engendrées par les contacts répétés. L'activité professionnelle des médecins généralistes comprend la promotion de la santé, la prévention des maladies, et la prestation de soins à visée curative ou palliative* » (1).

Le médecin généraliste est confronté aux différentes étapes de la vie du patient, à l'apparition de maladies aiguës, chroniques, plus ou moins graves et dont l'évolution mène parfois à une prise en charge palliative, jusqu'au décès (1).

La loi du 4 Mars 2002 relative au droit des malades (2) et celle du 22 Avril 2005 (3) ont apporté un tournant important par rapport aux droits des malades et à leur fin de vie. Suite aux différents programmes triennaux développement des soins palliatifs élaborés depuis 2002, et avec la volonté de développer les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie au domicile (4-5-6); il existe actuellement en France des réseaux de soins, d'accompagnement et de coordination sous la forme d'équipes mobiles soins palliatifs, de services de soins palliatifs, d'Hospitalisation à domicile (HAD), de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), et associations de bénévoles (4-5-7). Le cadre législatif des soins palliatifs évolue notamment en ce qui concerne le droit des malades en fin de vie par la récente loi du 2 février 2016 (8). La loi s'articule avec le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie qui est composé de 4 axes. L'objectif de celui-ci est notamment d'intensifier l'appui aux professionnels et aux aidants (9). Les aidants sont inclus dans l'accompagnement et la prise en charge de la fin de vie à domicile. Ils font

l'objet d'une préoccupation importante. Ils sont garants de la prise en charge à domicile notamment en fin de vie, dans le cadre de l'HAD.

L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) dresse en 2011 un bilan transversal de l'état des connaissances autour de la fin de vie d'un point de vue sociétal, culturel et professionnel (10). En 2012, l'ONFV rédige un rapport intitulé « *Vivre sa fin de vie chez soi* ». Un constat est fait sur les désirs des français de finir leur vie à domicile (81%), et la réalité : seulement 25.5% des personnes décèdent à domicile. Ce rapport pose les difficultés de l'entourage, des aidants et des soignants face à ces situations et élabore des pistes de réflexions, propose des stratégies possibles pour accompagner le patient et ses proches à domicile. Il relève aussi la difficulté de ces prises en charge pour le médecin généraliste, médecin de famille, qui occupe souvent une place importante dans l'accompagnement en fin de vie d'un point de vue humain et technique. Il est souvent considéré comme le coordinateur des soins et de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches (11).

Malgré tout, il n'est cependant pas toujours possible d'accéder à la demande d'un patient qui désire vivre sa fin de vie à domicile soit par peur, impossibilité des aidants (époux, enfants...) ou réticences du médecin de famille (manque de formation, solitude liée à l'exercice, malaise et souffrance du médecin délétère pour le patient) (10-11-12-13-14).

Les médecins généralistes s'impliquent habituellement dans le suivi du patient à domicile. Ils sont confrontés à l'évolution des relations des couples face à la maladie, en fin de vie en étant observateur, témoin, confident et parfois médiateur dans la dynamique du couple (1-11-15).

L'annonce d'une maladie grave déstabilise, bouleverse la vie des couples et des familles au niveau matériel, organisationnel, relationnel. Un travail d'acceptation, d'adaptation et d'ajustement relationnel du couple s'impose.

Des études se sont intéressées au vécu des patients, mais surtout au vécu des aidants face à la maladie grave et à la prise en charge palliative (14-16-17-18).

En psychologie et en psycho oncologie, de nombreuses études ont analysé les différents vécus, les stratégies d'adaptation et de coping mises en place chez les couples dont l'un des conjoints est

atteint d'un cancer, et notamment dans le cas du cancer du sein (19-20-21). Cependant, la relation de couple dans son ensemble en fin de vie n'a que peu été étudiée. Quelles sont les évolutions relationnelles objectivées par les couples dans cette situation ? Quels changements organisationnels s'opèrent ? Que partagent-ils face à la maladie et son pronostic ? De quels soutiens bénéficient-ils ?

Le couple : une définition complexe

Depuis les années 1960, on assiste à une modification et une pluri-dimensionnalité de la définition du couple. Jusqu'en 1960, le mariage actait la reconnaissance du couple sur le plan juridique et social. Depuis, le mariage n'est plus un passage obligatoire pour reconnaître le couple. Les unions libres, le concubinage, le pacte civil de solidarité (PACS), et la reconnaissance des couples homosexuels ont chamboulé la définition juridique et sociologique du couple. La notion de parentalité et la multiplication des différentes formes familiales ne seront pas développées dans ce travail (22-23-24).

Selon le *Larousse*, un couple est défini comme deux « *personnes unies par le mariage, liées par un PACS ou vivant en concubinage* ».

Un couple en sociologie comme en droit désigne « *un ensemble de deux personnes liées par une volonté de former une communauté matérielle et affective, potentiellement concrétisée par une relation sexuelle conforme à la loi* » (25).

L'INSEE donne 3 définitions différentes du couple (26) :

- Couple au sens de vie en couple, lors du recensement de la population : "*Une personne vit en couple si, âgée de 14 ans ou plus, elle répond oui à la question "vivez-vous en couple ?". Cette question, introduite dans le bulletin de recensement depuis 2004, n'impose aucune condition concernant l'état matrimonial légal ou le conjoint (celui-ci peut vivre ou non dans le même logement, être ou non de sexe différent...).*"

- Couple, au sens des enquêtes auprès des ménages : « *Un couple est composé de deux personnes de 15 ans ou plus, habitant le même logement et déclarant actuellement être en couple, quel que soit leur état matrimonial légal (qu'ils soient donc mariés ou non).* »

- Couple au sein d'un ménage (lors du recensement de la population) : "*Le couple au sein d'un ménage correspond à un ensemble formé de deux personnes de 18 ans ou plus sauf exception, qui partagent la même résidence principale et qui répondent à au moins l'un des critères suivants : ils déclarent tous les deux vivre en couple ou être mariés, pacsés ou en union libre. Les couples ainsi constitués à partir des réponses au questionnaire du recensement sont des couples*

de fait. Cette définition est utilisée dans certaines exploitations statistiques du recensement pour étudier la composition des familles au sein d'un logement, et notamment des familles avec enfant(s).

Ceci confirme la difficulté de définition du couple dans notre société actuelle.

Dans une approche sociologique, la formation du couple obéit à des déterminismes sociaux, notamment ce que J.C Kaufman appelle l'homogamie sociale. Selon lui, il existe 3 temps dans le cycle conjugal : les rapports sexuels qui marquent l'entrée en couple, puis la cohabitation et le mariage, aboutissement de ce cycle conjugal comme acte volontaire (et non plus institution fondatrice) amenant le couple à l'engagement d'une vie de famille (27).

Selon Irène Théry, sociologue et auteur du rapport « Couple, filiation et parenté d'aujourd'hui », le couple est défini par « *le partage entre deux personnes d'une sexualité reconnue socialement et accompagnée, mais ce n'est pas toujours le cas, de la cohabitation* » (28).

D'un point de vue psychologique, N. Favez confirme la difficulté de définir le couple. Dans l'usage commun « *Un couple est constitué de deux personnes amoureuses l'une de l'autre* ». Cependant, l'amour n'est pas toujours une composante de la relation de couple, et cette définition n'est pas universelle à la notion du couple. Il propose alors cette définition : « *la relation de couple est un type de relation spécifique, émotionnellement importante pour chacun des partenaires, visant à être stable dans le temps et dans laquelle la sexualité peut-être, mais pas obligatoirement, l'un des domaines relationnels* » (29).

Dans une approche philosophique du couple, André Comte-Sponville définit la notion de couple comme « *un ensemble constitué de deux éléments. Se dit spécialement de deux individus qui s'aiment ou qui vivent ensemble, qui partagent le plus souvent la même demeure, le même lit, la même intimité, les mêmes occasions de plaisir et de peine, les mêmes soucis, les mêmes espérances, enfin l'essentiel de ce qu'on peut partager quand on s'aime et même, parfois lorsque l'on s'aime plus. C'est la forme la plus ordinaire de l'amour...* » (30).

Quand on parle de la relation de couple, on parle de liens. Delage décrit l'attachement comme un besoin, un des aspects des liens du couple. Celui-ci est défini comme un processus dynamique qui

organise les relations dans le couple. Les autres aspects de ces liens, toujours en interrelation, sont selon lui la sexualité dans sa dimension physique et affective et l'intersubjectivité (qui inclut le partage de sa pensée avec l'autre, dans une dynamique de communication) (31).

Les auteurs précisent que des événements de vie extérieurs notamment dans des situations graves ou des événements de vie majeurs peuvent venir bouleverser ces liens dans le couple, ayant plus ou moins d'impacts sur la relation (30-31).

Sexualité, intimité, santé sexuelle :

Selon la définition de l'organisation mondiale de la santé (OMS), la santé sexuelle « est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité, et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités ». Elle contribue au bien-être et à la qualité de vie de chaque individu et fait partie intégrante de la santé (32).

Toujours selon l'OMS, la sexualité est « un aspect central de la personne humaine tout au long de la vie et comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuel, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. Alors que la sexualité peut inclure toutes ces dimensions, ces dernières ne sont pas toujours vécues ou exprimées simultanément. La sexualité est influencée par des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels » (33).

L'intimité au sens large inclut des aspects affectifs, cognitifs, physiques et sexuels. Certains ont pu aborder l'intimité entre deux personnes comme relevant de 3 composantes : celle du partage avec l'autre de ses pensées, rêves et croyances ; du partage d'une sexualité en termes d'attachement et échanges d'affection et non seulement les relations sexuelles ; et la reconnaissance de l'identité personnelle respective, de ses propres besoins et de sa valeur individuelle. Elle comporte une dimension intrapsychique et interphysique (34).

L'intimité sexuelle et la sexualité ne peuvent donc porter sur les comportements sexuels seuls. Des études montrent que l'intimité sexuelle est multidimensionnelle : affective, émotionnelle et physique. Sur le plan physique, elle comporte le coït, les caresses, les baisers, les regards etc. Sa dimension émotionnelle inclut la complicité, la confiance, l'amour, la tendresse, le respect de l'autre. Les gestes dits « non génitaux » comportent une dimension émotionnelle forte, favorisant la manifestation affective à l'autre, le sentiment de proximité et d'intimité. La communication verbale et non verbale intègre la dimension affective de l'intimité sexuelle (35).

MÉTHODES

Etude qualitative par entretiens semi directifs menés par l'enquêtrice principale auprès de couples dont l'un des conjoints est en fin de vie à domicile. Une analyse de contenu thématique du discours a été réalisée. Une grille d'entretien a été élaborée explorant les différentes thématiques de la recherche. (**Annexe 1**).

Population et recueil de données :

Étaient inclus des couples de personnes majeures sans limite d'âge, le conjoint malade avait une espérance de vie de quelques mois, selon ses médecins. Les patients étaient pris en charge en HAD à Nantes, La Roche sur Yon, Saint-Nazaire ou Cholet. L'autre conjoint pouvait être l'aidant principal. Étaient exclus de l'étude les patients mineurs, et les couples dont l'un des conjoints présentait des troubles cognitifs graves.

Étaient envisagés 9 à 15 entretiens, pour atteindre la saturation des données. Parmi les couples contactés, trois ont refusé la rencontre après premier contact téléphonique. Deux entretiens ont été annulés lors de la rencontre pour aggravation majeure de l'état du conjoint malade. Au total, dix entretiens ont été réalisés, un entretien a été exclu de l'analyse, ne répondant pas intégralement aux critères d'inclusion.

Méthode :

Les couples étaient recrutés par les responsables des HAD. Ils étaient au préalable contactés par les médecins référents des patients. Les couples consentaient à la transmission de leurs coordonnées téléphoniques au chercheur. Ils donnaient leur accord par téléphone. Il était alors convenu un rendez-vous au domicile pour la réalisation de l'entretien.

Un entretien test a été réalisé en Mai 2015. Les entretiens se sont déroulés entre Janvier et Décembre 2016.

Avant chaque entretien, le travail de recherche était à nouveau présenté au couple, un consentement écrit était recueilli leur garantissant l'anonymat et la possibilité de sortir de l'étude à tout moment.

(**Annexe 2**).

Les entretiens étaient enregistrés sur dictaphone numérique puis retranscrits intégralement. Un journal de bord était tenu par l'enquêtrice incluant les notes prises pendant et au décours des entretiens et les éléments de communication non verbale.

Le guide d'entretien (**Annexe 1**) a été réalisé à partir d'hypothèses formulées dans le contexte de l'exercice professionnel en médecine générale et de données de la littérature (36-37). La grille d'entretien a été réévaluée après le premier entretien.

Analyse :

Une analyse de contenu thématique au fil de l'eau a été réalisée pour chaque entretien. Les données recueillies étaient issues de la retranscription systématique des entretiens constituant le verbatim et des données du journal de bord.

Un codage des données a été réalisé manuellement pour chaque entretien. Les résultats ont ensuite été regroupés par hiérarchisation et catégorisation des données.

Ethique :

Le chercheur avait reçu une formation en soins palliatifs à l'occasion de son DES de médecine générale. Dans son cursus, il avait été formé aux techniques d'entretiens à l'annonce de maladie grave auprès des patients.

La présentation du travail de recherche incluait systématiquement la proposition d'un soutien psychologique auprès des soignants référents et de la psychologue de l'HAD concernée. A l'issue de chaque entretien, la proposition de soutien était réitérée au couple.

L'étude a été présentée au comité d'éthique du CHU d'Angers, une première demande de rectification a été demandée en Juin 2015. Elle a été validée en Novembre 2015, puis invalidée en Mai 2016. Ce travail a été validé par le DMG de l'UFR santé d'Angers. Sa réalisation a été encadrée à toutes ses étapes, en collaboration avec les responsables des HAD. Ceci nous a permis de réaliser l'étude dans le respect des considérations éthiques adaptées et sécurisées à l'égard des couples.

RÉSULTATS

1. Description de l'échantillon

1.1. Population

Dix couples ont été rencontrés pour cette étude. Un entretien test a été réalisé en mai 2015, les entretiens se sont déroulés de Janvier à décembre 2016. L'entretien N3 a été exclu de l'analyse car le conjoint malade n'était pas considéré a posteriori en fin de vie.

La durée moyenne d'enregistrement des entretiens est de 74 minutes avec une durée minimale de 23 minutes et une durée maximale de 109 minutes. A la fin des entretiens, des couples ont évoqué la satisfaction d'avoir pu témoigner de leur situation et de leur vécu : « *On a bien rigolé à l'évocation de ces souvenirs* » (N6) - « *Ça m'a fait du bien d'en parler* » (N9). D'autres couples l'ont évoqué en aparté de l'enregistrement.

Les entretiens se sont déroulés au domicile des patients : 4 en Vendée, 1 à Saint Nazaire, 4 en région Nantaise.

1.2. Talon sociologique

L'âge moyen des neuf couples retenus est de 65 ans. Trois couples avaient entre 51 et 60 ans, un couple 60 ans, un couple entre 65 et 70 ans, trois couples entre 70 et 80 ans, un couple de 67 et 75ans.

Les couples sont mariés, hétérosexuels. Le statut marital n'est pas précisé dans l'entretien N6 : « *55 ans de vie commune* ». La durée de vie commune du couple n'a pas été précisée dans les entretiens N2, N5, N10. Pour l'entretien N5, elle est estimée à plus de 46 ans en tenant compte de l'âge de naissance des enfants. La durée moyenne de vie commune des six couples ayant répondu de façon précise est de 40 ans.

Concernant les catégories socioprofessionnelles, celles-ci sont résumées dans le tableau I.

L'antériorité de la maladie varie entre 8 mois et 20 ans. Le couple N1 a vécu plus de 20 ans avec la maladie. Pour les huit autres couples, l'antériorité de la maladie se situe entre 8 mois et 6 ans et demi.

Qu'il s'agisse d'un mariage ou remariage, les personnes interviewées avaient des enfants issus de leur union ou d'unions précédentes.

Les pathologies étaient des maladies cancéreuses évoluées pour six personnes, des pathologies neurodégénératives type SLA pour deux d'entre elles, et une personne était atteinte d'une pathologie respiratoire chronique.

Tableau I : Description du talon sociologique

	Age	Catégorie socioprofessionnelle	Statut Marital	Durée de vie commune	Antériorité de la maladie	Enfants
N1	Mme : 73 ans Mr : 72 ans	Retraités	Mariés	49 ans	20 ans	4
N2	Mme : 72 ans Mr : 77 ans	Retraités	Remariage	Non précisé	6 ans	3 issus des premières unions
N4	Mme : 53 ans Mr : 60 ans	Mr : ouvrier en bâtiment Mme : Assistante familiale en arrêt de travail	Mariés	36 ans	Symptômes depuis 8 mois Diagnostic depuis 6 mois	4
N5	Mme : 69 ans Mr : 69 ans	Retraités	Non précisé	Plus de 46 ans	1 an et 9 mois	2
N6	Mme : 78 ans Mr : 78 ans	Retraités	Non précisé	55 ans	6 ans et demi	2
N7	Mme : 53 ans Mr : 52 ans	Mr : employé de la fonction publique en arrêt de travail Mme : gestionnaire du personnel en activité	Mariés	31 ans	3 ans	2

N8	Mme : 67 ans Mr : 75 ans	Retraités	Remariage	40 ans	2 ans	Mme : 1 fille Mr: 3 garçons
N9	Mme : 55 ans Mr : 51 ans	Anciens ouvriers en invalidité	Mariés, 2 ^e union pour Mme	27 ans	4 ans	Mme : 2 filles
N10	Mme : 60 ans Mr : 60 ans	Retraités	Remariage	Non précisé	7 ans	Mme : 1 Mr : 2

2. Une réorganisation du quotidien

2.1. Le deuil d'une vie antérieure s'impose

Avant la maladie, la vie s'organisait avec les activités du quotidien, les loisirs, la vie sociale, familiale et professionnelle pour les couples de moins de 60 ans.

Concernant les tâches domestiques, dans la plupart des couples, chacun avait son rôle, sa fonction : « Tu t'es beaucoup occupée de l'éducation des enfants, moi j'étais le côté matériel » (N1) - « Le weekend, on faisait le ménage ensemble » (N4) - « C'était bien réparti » (N5) - « Tout ce qui est à l'extérieur, c'était pour lui. Tout l'intérieur, c'était pour moi » (N6) - « C'était moi qui faisais tous les papiers » (N8). Les tâches étaient réparties dans le couple, les femmes géraient majoritairement l'intérieur (ménage, cuisine, etc), et les hommes l'extérieur (bricolage, jardinage).

Sur les temps libres, la vie était rythmée par des loisirs. Ces activités pouvaient être individuelles - « J'allais dans les diners dansants » (N4) - « Tu allais à la pêche régulièrement » - « Je faisais du rugby » (N5) - « Chacun allait vers sa passion ou entretenait ou construisait l'objet de sa passion » (N6) - « Il faisait du badminton » - « Je faisais de la gym » (N7) - « Ma passion c'était d'aller en forêt avec mes chiens, les promener » (N9). Les couples avaient également des activités partagées : « On allait à la campagne [...] on y allait tous les weekends » (N2) - « Nos activités se sont portées sur l'île d'Yeu » (N6) - « On était le couple qui allait se balader dans les jardinerie » - « On faisait du

camping-car » (N7) - « On était toujours à droite à gauche » (N8) - « Tous les dimanches on faisait de la marche » (N9).

La sphère sociale prenait une part plus ou moins importante dans le quotidien. Certains couples font le témoignage d'une vie socialement remplie : *« Je voyais beaucoup de monde » (N2) - « Il partait avec ses copains » (N7) - « C'était assez convivial chez nous » (N10) - « On a eu une vie relativement riche en rencontres » (N6).*

Certains couples avaient des projets pour l'avenir, à long terme pour les couples encore actifs professionnellement : *« On s'était toujours dit que plus tard on achèterait quand on serait vieux un camping-car, et puis qu'on partirait à l'aventure » (N7) ; à moyen terme chez les couples retraités : « On pensait faire des petits voyages » (N8) - « On avait vu notre retraite [...] avoir un bon pied à terre et après de bouger » (N10).*

Avec l'arrivée et l'évolution de la maladie, les couples ont dû abandonner leurs projets : *« Les projets, on a fait une croix dessus » (N1) - « Les projets sont tombés à l'eau » (N2) - « Il faut abandonner tous nos projets pour vivre au jour le jour » (N7).*

2.2. Activités de la vie quotidienne et domestique

2.2.1. Une nouvelle organisation de la répartition des tâches

Avec la maladie, le conjoint malade ne peut plus assumer les tâches domestiques : *« Il fait plus rien » (N2) - « Je pouvais plus faire le linge, je pouvais plus faire les repas, donc je déléguais à monsieur » (N4) - « Je fais plus rien, je peux plus » (N5).*

La plupart des tâches ménagères sont reléguées au conjoint non malade : *« Je faisais la vaisselle, la lessive, le ménage » (N4) - « Je fais tout » (N7) - « Il n'y a pas eu répartition des tâches, elle m'a lâchement tout laissé ! » (N8 : Monsieur le dit sur le ton de l'humour) - « Elle peut plus rien faire ma femme [...] j'essaie de faire un peu de ménage » (N9).*

Ces tâches peuvent être déléguées à des aides extérieures : *« Les aides ménagères » (N1) - « J'ai une femme de ménage qui vient, heu, 3heures par semaine » (N2) - « On a une femme de ménage » (N6) - « Le ménage c'est depuis cette semaine » (N10).* Ces aides extérieures sont présentes chez les

patients qui présentent une autonomie altérée avec des difficultés physiques de la part du conjoint, ou une charge de travail quotidienne trop importante à gérer seul.

Le couple N1 bénéficie d'aides extérieures, mais les tâches quotidiennes sont également assurées par les enfants « *Qui sont toujours là, ils sont présents pour nous donner un coup de main* ».

2.2.2. La perte d'autonomie du conjoint malade

Les patients présentaient tous une dépendance physique partielle ou bien complète, consécutive à la maladie : « *Elle peut plus bouger* » (N1) - « *Il ne peut plus marcher* » (N2) - « *Je pouvais pas me tourner toute seule* » (N4) - « *Je fais plus rien, je peux plus* » - « *Je tiens à peine debout* » (N5) - « *Il n'a plus de force* » (N6) - « *En l'espace de 3 mois, elle s'est retrouvée dans une chaise roulante* » (N8) - « *Elle peut rien faire ma femme* » (N9) - « *Il ne peut rien faire tout seul* » (N10).

Pour certains couples, le conjoint présentait également des problèmes de santé avec une dépendance partielle, nécessitant des aides extérieures ou familiales. Le conjoint N1 avait une maladie de Parkinson : « *Quand faut que je me déplace et puis que je peux pas, ben, on est coincés* » ; les conjoints N6 et N9 avaient des problèmes ostéo-articulaires : « *Je peux plus marcher, c'est fini* » (N9) - « *Moi je ne peux plus non plus* » (N6).

Dans le quotidien, le conjoint valide, se retrouve donc à assumer les tâches domestiques mais également les activités de la vie quotidienne du conjoint malade, prodiguer des soins, et pallier la dépendance : « *Tu dépends de moi* » (N2) - « *Je lui mettais le bassin, [...] je l'emmenais sur le Montauban* » - « *J'étais obligé de la lever* » - « *Mon mari était obligé de me laver* » (N4). « *Il faut faire* » précise la conjointe N7 en parlant des transferts, des séances de kinésithérapie respiratoire pour son mari.

Le conjoint apporte donc un soutien matériel. Il adopte un nouveau rôle au sein du couple, celui de soignant.

2.3. Un rapport au temps modifié

Au cours des entretiens, on remarque un clivage par rapport au temps : un manque de temps, un temps figé, un temps latent.

La perception du temps semble avoir été suspendue par l'annonce de la maladie, et l'anticipation de la fin de vie : « Ça a été un arrêt total » (N2) - « La maladie nous a quand même pris beaucoup de temps depuis que tu es soignée » (N1).

Les couples décrivent un manque de temps au quotidien : « On n'a plus le temps » (N6) - « je vois pas les jours, on voit pas les jours passer » (N7) - « Il y a toujours le chronomètre entre guillemets » (N10). Ils doivent gérer un nouvel emploi du temps qui leur est imposé par les contraintes de la maladie : « Il faut s'organiser » (N7) - « Il faut tout programmer » (N4).

Pour les conjoints aidants, les temps impartis nécessaires pour prendre soin de l'autre, assurer les AVQ du conjoint malade prennent une part importante dans le quotidien : « Le simple fait de la faire manger c'est plus d'une demi-heure » - « Il faut un certain temps pour ça » (N8). Les journées semblent chargées pour ces conjoints aidants : « Pour moi, ça fait une longue journée » (N6) - « C'est du tous les jours 24h/24 » (N8) - « C'est quinze heures par jour à peu près » (N10).

Pour le conjoint malade, le temps est latent, centré autour de sa prise en charge. Les soins sont souvent pluriquotidiens, les temps de repos sont imposés par la maladie et ses symptômes : « Maintenant j'ai le temps, je suis plutôt au repos » (N6) - « Elle prend le temps de se reposer » (N4) - « Il passe son temps sur le canapé » (N5).

L'emploi du temps des couples est aussi fonction des heures de passage des aides : « Ça commence à 8h30 le matin [...] 8h30, vous avez l'infirmière, 9h30-10h vous avez les aides-soignantes jusqu'à 11h [...] l'ADMR qui vient à 2h, ensuite vous avez à nouveau les aides-soignantes qui viennent vers 17h30 et vous avez à nouveau l'ADMR qui vient vers 19h » (N10) - « Il nous arrive des gens tout le temps » (N8).

Le temps d'intervention des aides à domicile permet parfois au conjoint de « S'octroyer 5 minutes » - « Je n'ai que 45 minutes pour sortir » (N8). Comme l'aidante N10 le précise « C'est du temps et c'est pas du temps », les temps libres sont limités et ne laissent pas de répit au quotidien.

Des couples s'adaptent : « On vit au jour le jour » (N4) - « On était au jour le jour » (N1). Pour le couple N7, la maladie leur a permis de revoir leur rapport au temps : « On a de la chance parce qu'on

a ralenti nos vies » - « On prend plus le temps de vivre », pour profiter « Plus des instants présents ».

2.4. Des aides humaines et matérielles au quotidien

2.4.1. Des aides matérielles nécessaires et encombrantes

Pour pallier les difficultés du quotidien, rendre possible et vivable le maintien à domicile en fin de vie, des aides matérielles sont nécessaires. L'objectif est de pallier la dépendance physique, simplifier le quotidien des couples mais aussi d'apporter des soins médicaux.

Certaines aides sont mises en place par l'HAD, *« Il y a du matériel qui arrive, un classeur, enfin plein de choses qui arrivent » (N7)*, parfois elles sont antérieures. Les patients selon leurs besoins peuvent avoir à domicile un lit médicalisé *« J'ai toujours un lit médicalisé » (N4)* ; des fauteuils *« Elle s'est retrouvée dans une chaise roulante » (N8)* - *« Il y a un fauteuil électrique, fauteuil manuel, fauteuil de douche » (N7)* - *« Ma charlotte là, mon fauteuil roulant » (N9)* ; du matériel nécessaire aux transferts et mobilisations *« On nous a rajouté un lève personne » (N7)* - *« Il a un fauteuil roulant, un verticalisateur, un lève-personne » (N10)* ; du matériel nécessaire à l'hygiène *« Un Montauban » (N10)* - *« Le bassin » (N4)* - *« L'urinal » (N2)* ; des équipements d'alarmes *« Son alarme » (N8)* - *« Sa petite alarme sur le côté » (N7)*. Pour certains, l'oxygénothérapie est indispensable *« Avec l'oxygène » (N2)* - *« Il y a la VNI aussi » (N8)*. Le patient N7 avait des séances régulières de Cought-Assist®, matériel utilisé pour le désencombrement des voies respiratoires.

Le matériel prend place dans les différentes pièces de vie du domicile, allant de la chambre conjugale au salon, en passant par la salle de bain. La patiente N8, ayant une SLA évoluée a dû s'installer dans le garage avec le lit médicalisé pour des raisons matérielles, elle ne pouvait plus monter à l'étage de la maison qui était le lieu de vie principal. Son conjoint a laissé la place dans une pièce attenante servant de cuisine d'appoint pour que les soignants stockent leur matériel. Pour beaucoup le lit médicalisé prend la place du lit conjugal, parfois les chambres sont séparées. Les couples voient leur domicile encombré, leur mobilier modifié par les nécessités attenantes à la prise en charge du conjoint malade à domicile.

Les investissements financiers du couple peuvent être liés à du petit matériel « *J'ai acheté des talkies walkies* » (N4) - « *Je lui ai acheté un ordinateur, et puis il a un PC EYE GO* » (N7). Parfois, les couples financent des moyens de locomotion adaptés au handicap du conjoint malade - « *J'ai acheté une voiture exprès* » (N7) - « *Il avait un scooter handicapé* » (N10) ; des travaux voire un logement adapté « *On a aménagé la maison pour lui* » - « *On a fait des travaux dans la maison [...] dans la salle de bain principalement* » (N7) - « *On a changé de domicile en fonction du handicap* » (N10).

Le couple N9 a refusé certaines aides matérielles comme le lit médicalisé : « *Je ne veux pas que ce soit un hôpital dans ma chambre* ».

Le couple N5 a peu de matériel à domicile, hormis le nécessaire médical pour les perfusions : « *Une perfusion, la nuit* ». Le couple N6 également vit une situation similaire puisque les soins portent sur la nutrition parentérale et les soins de stomie qui sont réalisés par les infirmières de l'HAD.

2.4.2. Des aides humaines extérieures, une intervention pluri professionnelle

Les couples rencontrés au cours des entretiens étaient tous pris en charge par un HAD. En fonction des besoins, de la dépendance et des aides et soins nécessaires, différentes aides sont mises en place au domicile.

Souvent des infirmiers (libéraux, SSIAD ou salariés de l'HAD), des aides-soignantes (ADMR, SSIAD) interviennent quotidiennement pour les soins, les soins d'hygiène et les soins de confort : « *Les infirmières déjà, elles sont super, vraiment* » (N1) - « *Les infirmières pour les soins* » (N5) - « *Il y a des aides-soignantes qui viennent* » (N8).

Des kinésithérapeutes sont sollicités à domicile selon les besoins du patient « *On a gardé nos kinés* » (N7) - « *Un jour sur deux, vous avez le kiné* » (N10) - « *On a le kiné qui arrive l'après-midi* » (N8).

Le pharmacien intervient également à domicile de façon hebdomadaire pour la livraison des médicaments et du matériel nécessaire aux soins.

Le médecin traitant, et le médecin coordonnateur de l'HAD interviennent au domicile, pour l'écoute, le suivi, la prise en charge des symptômes, comme le précise le couple N2 « *Si j'appelle, tout de suite il répond, il vient* ».

D'autres professionnels comme les psychologues de l'HAD peuvent intervenir au domicile en cas de besoin ou de demande du patient et/ou du couple.

Des services d'aide à la vie quotidienne sont également sollicités : auxiliaire de vie, aides ménagères. Celles-ci peuvent être financées par des aides « *Toi tu as l'APA maintenant* » - « *La retraite complémentaire qui nous a donné des heures* » (N1), ou bien par le couple lui-même « *J'ai une femme de ménage qui vient heu 3 heures par semaines* » (N2). Les conjoints N7 se disent « *Bien entourés par les associations* » - « *Au niveau de la MDPH, il est pris en charge 24h/24* ». Certains couples financent des intervenants ponctuellement : « *J'ai pris quelqu'un pour faire le jardin, pour m'aider* » (N7), il en est de même pour le couple N6 : « *Je vais m'occuper de confier le travail du jardin à quelqu'un qui le fera* ».

Le couple N9 lui éprouve des difficultés « *Avant, on avait une aide-ménagère [...] quand on n'a plus de chimio, on nous la retire, on a plus le droit* ». Financièrement, c'est un couple qui a peu de revenus « *On a pas grand-chose en invalidité en général* » - « *Ça fait un sacré trou dans le budget* ». Pour se faire aider dans leurs démarches et bénéficier d'aides, ils ont été pris en charge par une assistante sociale : « *J'ai demandé une aide sociale pour m'aider* » - « *C'est pour faire mes papiers* ». Le couple N4, lui, a limité les aides ménagères, le conjoint préférant s'occuper seul du ménage, « *Ils font le repassage* ».

Le couple N7 a également été soutenu avant l'HAD par une assistante sociale du réseau COMPAS pour « *Tout ce qui était MDPH parce qu'il fallait faire des demandes pour les aides* ».

Les couples témoignent de leur prise en charge : « *Avec l'HAD ça se passe bien* » (N8) - « *C'est des fois un peu chaotique mais, heu, bon ça va, tout ça maintenant c'est mis en place* » (N7) - « *On a un encadrement qui est super bien* » (N10) - « *Ça se passe vraiment très, très bien* » (N6). Pour le couple N4, « *Il y avait trop de monde, beaucoup trop* ».

On peut préciser que les soignants qui interviennent à domicile font partie du quotidien de ces couples, apportant un soutien matériel mais aussi émotionnel : « *Ça aide pour le réconfort* » (N2) - « *On peut discuter avec elles de tout* » (N1) - « *Ils sont tous à aider que ça soit F. ou moi* » (N7).

2.5. Environnement social des couples

2.5.1. Un soutien social nécessaire

Avant l'arrivée de la maladie, huit des couples rencontrés décrivent une vie remplie de contacts familiaux et amicaux. Le couple N4 raconte une vie centrée principalement sur la famille : « *On a des liens très forts* ».

Pour cinq couples, les liens amicaux et familiaux perçus sont riches, la vie sociale est maintenue au sein de la maison : « *On a les enfants qui sont toujours là* » - « *Les vrais amis par contre eux sont toujours présents* » (N1) - « *On n'est pas délaissés* » (N5) - « *Le soutien qu'ils nous ont apporté quand il est tombé malade* » (N6) - « *On a beaucoup de visites* » - « *Tout le monde nous soutient* » (N7) - « *Ils sont tous venus me voir* » (N8). Le couple N7 précise que la maladie n'a pas changé les liens amicaux, « *Ça a rien changé, on se voit pas tous les jours* ». Le couple N8 précise l'importance de l'entourage amical dans leur vie « *Le rapport avec la famille c'est important, mais les rapports avec les amis, est à mon avis plus important* ».

Le couple N6 a intégré une association contre le cancer après l'annonce de la maladie, et a créé des liens avec « *Des gens qui font plaisir à rencontrer* » - « *On est devenus proches* ».

Le couple N4 a maintenu des liens amicaux téléphoniques « *On a des amis, ils appelaient tous les deux jours* » ; les liens familiaux sont prépondérants avec les enfants « *Ils venaient tous les jours* », la famille proche « *Mes frères, mes sœurs, tout ça* ».

Pour le couple N9, les contacts ne sont pas fréquents : « *Ils viennent de temps en temps* » - « *Notre entourage est pas bien grand* ». L'entourage amical est restreint : « *Un seul* » - « *Personne d'autre* ».

Chez le couple N2, les visites se sont espacées avec la maladie : « *On a des visites mais pas beaucoup* » - « *Il y a les enfants quand même de temps en temps* ». Sur le plan amical « *Avec les amis ça s'est un peu dispersé* » - « *Pas tous, mais disons quelques-uns* ».

Dans le cas du couple N10, l'entourage est surtout amical : « *Les amis sont plus proches* » - « *Les liens sont restés* ». Au niveau familial, les liens se sont délités avec une partie de la famille : « *Ses enfants à mon mari, ils ne prennent plus de nouvelles du tout* » - « *Ma fille c'est pareil, elle venait régulièrement [...] depuis, elle n'est pas revenue* ».

2.5.2. Une aide informelle apportée par l'entourage

Les enfants, composent majoritairement l'entourage familial proche du couple, et peuvent apporter une aide matérielle, émotionnelle : « *Notre fille habite au-dessus* » (N5) - « *Les enfants ont dit : On sera là pour veiller sur vous* » (N4) - « *On a une fille célibataire [...] qui vit à la maison actuellement [...] elle est toujours là, elle est là le soir, elle est là le matin* » (N1) - « *Notre fils est revenu pour l'Ascension. [...] ils sont très favorables à nous aider* » (N6) - « *Ma fille a pris un abonnement* » (N8).

Les parents, les frères et sœurs peuvent également s'impliquer régulièrement ou ponctuellement pour aider le couple : « *Mon père vient tondre de temps en temps, mon frère aussi* » (N7) - « *Je peux compter sur eux à tout moment* » (N4) - « *Mon frère [...] il est très présent sauf que ben, il est pris par son travail* » (N10).

Pour le couple N2, il n'a pas été mentionné d'entraide familiale.

L'entourage amical (amis, voisins) est également présent pour apporter un soutien, une aide matérielle : « *Ils sont toujours prêts à venir donner un coup de main* » (N1) - « *Des voisins adorables qui se précipitent, qui veulent tous passer la tondeuse, couper* » (N6) - « *Les copains quand ils sont venus travailler [...] travailler dans le jardin, ils étaient super contents* » (N7) - « *Il nous emmène aux courses* » (N9) - « *Une amie qui m'aide à le mettre en voiture et à le sortir* » (N10).

2.5.3. Un isolement social

La maladie et la fin de vie recentrent le quotidien au sein même de la maison : « *On ne sort plus* » (N2).

La dépendance limite les déplacements « *On ne peut plus sortir avec l'oxygène* » (N2). Les couples ont peur de déranger l'entourage « *On ne voulait pas demander* » (N1). L'entourage peut s'éloigner, de peur de déranger, peur de la maladie, peur de voir le malade dans sa déchéance : « *Les gens ils osent pas venir* » (N1) - « *Y'en a qui ont peur de déranger* » (N2) - « *Y'a des gens qui deviennent pudiques... Qui ont un peu peur de déranger, qui ont un peu peur de la maladie* » (N7). L'éloignement géographique de l'entourage « *Ils sont pas à côté* » (N2) - « *On ne les voit pas souvent [...] ça fait loin* » (N6) ; ou bien l'absence d'entourage sont des facteurs favorisant l'isolement social. Les liens

amicaux peuvent se modifier « Avec les amis, ça s'est un peu dispersé » (N2) - « On sait juste les vrais amis » (N10).

Pour le couple N4, l'isolement a été plus important au début, avec une attitude surprotectrice du mari envers sa femme malade : « Il me coupait du monde » - « A part nos enfants, on avait plus de contacts avec l'extérieur » - « Lui il ne voulait plus sortir ».

Le couple N9 était déjà isolé socialement, la perte d'autonomie n'a fait qu'accentuer la situation : « Moi personne ne vient me voir ici » - « J'ai plus personne, plus de papa, plus de maman plus rien. Mes deux filles c'est tout » - « Je suis vraiment isolé ».

Pour le couple N10, jeunes retraités et issu d'un remariage, les liens familiaux se sont raréfiés : « Ses enfants à mon mari, ils ne prennent pas de nouvelles du tout » - « Ma fille c'est pareil [...] elle n'est jamais revenue » - « C'est des liens qui se sont un peu défaits ». Les amitiés du couple sont géographiquement éloignées du fait du passage au statut de retraités et de deux déménagements récents : « Là, je n'ai pas grand monde ».

Dans le couple N5, la notion d'isolement social n'est pas évoquée.

2.6. Des activités centrées sur le domicile

Les activités des couples étaient orientées sur l'extérieur : les loisirs, les voyages, les passions, la vie culturelle et sociale.

Avec la maladie « Tout a changé » (N2) - « Il y a beaucoup de choses qui ont changé » (N4) - « La maladie nous a un peu cloués à la maison » (N6).

Les activités habituelles du malade et du couple se modifient et sont souvent centrées au sein de la maison : « Tu n'as pas beaucoup de distractions à part la télé » (N2) - « Il faut s'occuper dans un petit espace » - « Le truc dans sa maladie je pense c'est un peu l'ennui, parce que les activités c'est un peu restreint hein » (N7) - « On écoute la radio » (N8) - « On a regardé la télé [...] on a plus que ça maintenant, ça et puis l'ordinateur » (N9). Les activités peuvent être à l'extérieur du domicile comme le patient N5 qui malgré sa maladie tient à conserver ses habitudes : « Je vais juste dans le bourg chercher mon journal ». Parfois, les couples organisent ponctuellement des activités extérieures « On fait des sorties, on va au zoo » (N7).

Des conjoints non malades ont modifié leurs activités en fonction de l'état de santé du conjoint malade : « *Tant qu'elle arrivait un petit peu à faire des choses, je continuais mes activités* » (N8).

On constate que cinq d'entre eux ont conservé un loisir régulier à l'extérieur du domicile : « *Je fais de l'aquagym une fois par semaine, ça j'ai gardé* » (N2) - « *Je vais souvent me promener avec ma petite fille, je l'emmène au parc* » (N5) - « *Je chante, enfin je fais de la chorale* » - « *J'ai toujours gardé ces activités* » (N7).

Certains conjoints arrêtent leurs activités, notamment la conjointe N10 qui aimait se balader à l'extérieur toute la journée et a dû arrêter ses activités, « *C'est plus possible* ». La dépendance de son mari nécessite une présence permanente, les activités extérieures, source de frustration pour elle : « *On est un peu, un peu coincés* ».

Dans le couple N6, ce sont les activités extérieures du conjoint malade qui ont été modifiées principalement des « *Activités nautiques et musicales* ». Les activités à domicile du couple restent conservées : « *On aime beaucoup la musique et particulièrement le jazz* ».

Sur le plan professionnel, les activités peuvent également changer. La maladie contraint parfois le conjoint malade à arrêter sa profession. Pour s'adapter aux contraintes, le conjoint aidant peut modifier son activité professionnelle : « *Je travaille. Mon employeur a aussi fait en sorte que je puisse garder mon travail à temps plein. Je travaille 5h à temps plein au bureau et 2h à la maison en télétravail* » (N7). Le conjoint N4, au chômage depuis peu, a décidé de s'occuper de sa femme plutôt que chercher un nouvel emploi.

3. Une maladie qui vient faire irruption dans l'intimité des couples

L'évolution de la maladie réduit considérablement la sphère intime des couples avec la présence de tiers : la maladie elle-même, les aides humaines intervenant quotidiennement à domicile, les visites de l'entourage qui vient mais qu'on ne peut plus aller voir, les aides matérielles qui prennent place dans le quotidien mais aussi dans l'intimité individuelle et conjugale.

3.1. Des liens affectifs qui se renforcent

Pour les couples (N4, N7, N9), un renforcement des liens est mentionné au cours des entretiens : « *Les liens sont plus forts* » - « *Avec sa maladie, c'est peut-être encore plus fort* » (N4) - « *C'est peut-être mieux maintenant* » (N7) - « *Je dirais pas c'est un bien mais enfin ça nous a rapproché* » (N9).

Le couple N7 a recentré ses priorités, donne un sens au vécu face à la maladie « *On aurait loupé plein de choses si on n'avait pas eu ce truc-là* » ; se centre sur les bons côtés pour faire face et supporter l'impact de la maladie : « *Pour le moment, on vit le meilleur, c'est ce qu'on se dit tout le temps* ». Pour avancer et faire face aux bouleversements que la maladie a eu sur leur vie, ils se soutiennent mutuellement : « *Il faut qu'on avance tous les deux, donc on est obligés de se tenir la main* ».

Le couple N1 évoque l'importance d'être ensemble, « *C'est quand même mieux qu'on soit ensemble* », de rester à deux jusqu'au bout, la promesse d'un soutien mutuel face à la maladie, à son issue : « *Je veux rester jusqu'au bout avec elle, elle veut rester jusque...* ».

Pour certains, les liens n'ont pas été modifiés par la maladie : « *Ça n'a pas changé grand-chose* » (N5) - « *Pas de changement je veux dire sur le plan marital* » (N6).

Pour le couple N8, la maladie délite les liens : « *Le trou se faisait de lui-même du fait de la maladie* ». Ils évoquent un travail pour garder les liens « *Il faut garder ces liens* » en précisant qu' « *Au niveau du couple, c'est pas toujours facile à vivre* ». Ils précisent l'importance de leur attachement mutuel pour faire face aux bouleversements causés par la maladie : « *Si on n'était pas fusionnels et si rapprochés l'un de l'autre* ».

Chez le couple N10, avec la maladie, les liens ne sont plus là : « *C'est plus qu'une relation avec la maladie, il n'y a plus que ça* ». Madame précise « *J'attache beaucoup d'importance à ma liberté* », liberté qu'elle n'a plus actuellement du fait des obligations liées à la prise en charge de son mari et qui altère la relation. Lorsqu'elle évoque la relation antérieure, le couple avait des activités communes mais Monsieur était « *Plus casanier que moi* », la relation convenait au couple et madame pouvait être libre de ses activités sans conflit, ni frustration.

3.2. De la fusion du lien à l'interdépendance

Au-delà de la dépendance physique qui peut être causée par la maladie, il ressort de certains entretiens une dépendance affective dans les couples.

Un lien fusionnel peut être décrit : « *On est scotchés l'un à l'autre* » (N4). La dépendance qui s'installe entre les conjoints peut être si forte que le couple ne peut se quitter quelques heures : « *Je n'aurais pas voulu te laisser, je voulais être là avec toi* » (N4) - « *Je ne peux pas, je ne peux pas la quitter* » - « *Je m'en vais là, elle me demande où je vais* » (N8). La proximité maintient un sentiment de sécurité, d'apaisement pour chacun des conjoints « *On se sentait en sécurité quand on était tous les deux* » (N4).

Il arrive que le malade développe une dépendance affective liée à l'anxiété de se retrouver seul : « *Je veux pas être seul* » (N2) ; à l'anxiété d'évènements négatifs : « *Ça l'embête que je le laisse* » - « *Il panique* » (N2) - « *J'angoissais pour un rien* » (N4). Ce sentiment peut être entretenu indirectement par le conjoint soit en appuyant cette dépendance « *Je suis ton bâton, ton support* » (N2) ; ou bien par mimétisme émotionnel ou l'angoisse de l'un retentit sur l'autre.

On retrouve la notion de maternage dans certains entretiens, où le conjoint « aidant » est investi voire surinvesti dans les soins au quotidien : « *Il faut que je gère* » - « *Il faut faire* » (N7) - « *Je suis obligé de faire plein de gestes* » (N8).

Le couple N4 décrit une période initiale d'isolement où le mari a eu une attitude surprotectrice : « *Il me coupait du monde* » - « *Il me surprotégeait* » - « *Lui il ne voulait plus sortir* ». La situation a secondairement évolué.

Il existe une notion de bienveillance envers le conjoint malade dans le but de préserver la qualité de vie et le temps qui reste à partager : « *Pour avancer, pour pas avoir d'obstacles, l'objectif c'est de préserver F.* » - « *Je me bats pour le préserver le plus longtemps possible* » (N7).

3.3. Une communication non verbale

Les couples rencontrés communiquent verbalement mais, la communication non verbale est aussi omniprésente durant les entretiens, elle permet de donner ou compléter le sens du verbal, d'y mettre des émotions. Elle se manifeste de plusieurs manières au cours des entretiens par des silences, des

gestes et attitudes, des expressions faciales, des mimiques et mouvements corporels, les touchers, le paralangage.

Dans le couple N7, Monsieur ne parle quasiment plus du fait de sa VNI, la communication est essentiellement non verbale, avec des expressions du visage, des mimiques, des mouvements faciaux. Il exprime souvent en association des onomatopées : « *Mmmh* », éléments de paralangage. Les regards sont éloquents chez ce couple qui a revisité ses modes de communication pour s'adapter à l'évolution de la maladie.

Dans l'entretien N10, le paralangage utilisé par Madame est teinté d'un certain agacement. Pour Monsieur, ce sont les silences qui prennent la place des mots. Le visage de monsieur est neutre ses yeux fixent le plafond. Le silence peut être un déni, une souffrance ou l'expression d'une résignation face à la situation vécue.

L'entretien du couple N6 est parsemé de rires à l'évocation des souvenirs partagés, de l'histoire commune.

La joie, le rire font partie des éléments de communication non verbale communs aux couples rencontrés. L'évocation de la maladie, de la perte d'un proche ou d'évènements de vie négatifs ont déclenchés des pleurs chez six des couples au cours de l'entretien.

Les couples communiquant au toucher (N1, N4, N7, N8) sont ceux qui ont spontanément parlé de leur intimité.

3.4. Impact de l'évolution de la maladie sur l'intimité des couples

3.4.1. Une sphère intime qui se réduit avec l'évolution de la maladie

La maladie, la fin de vie induisent des changements au sein même de l'intimité des couples. La perte d'autonomie impose la nécessité d'intervenants extérieurs pour les soins pluriquotidiens. Les visites de l'entourage proche et les tâches quotidiennes transférées au conjoint ou bien à des aidants limite le temps passé à deux.

Pour certains couples, l'intimité individuelle et/ou conjugale au quotidien n'existe plus : « *Il n'y a plus d'intimité* » (N1) - « *Au niveau vie privée, maintenant je sais plus, depuis 2 ans, je sais plus ce qu'est la vie privée* » (N8).

Le couple N7 décrit l'impact de la maladie dans le quotidien : « *On est enfermés dans la maladie, donc il faut s'occuper dans un petit espace* ». Il exprime la difficulté d'intégrer les aides dans leur sphère intime : « *C'est pas facile non plus de faire rentrer des gens dans notre vie, dans notre vie commune de tous les jours* » ; et l'impact de celles-ci sur leur vie intime : « *S'il y a toujours du monde, ben heu on a que des moments partagés avec d'autres, on n'a jamais de moments à tous les deux* ». Pour cela, ils ont aménagé des moments à deux « *Je voulais personne le samedi soir parce qu'on s'était dit bon le samedi soir au moins on aura notre soir tous seuls tous les deux* », se créent des instants partagés « *Le moment à planter nos petites graines, c'était notre moment à nous quoi !* ».

Les couples voient leur espace « envahi » par les aides : « *Il nous arrive des gens tout le temps* » (N8) - « *Quand les dames arrivent le matin, je suis en train de me brosser les dents* » (N7). Le couple N8 s'est recréé un moment intime le matin avant l'arrivée des soignants : « *On papote environ de 7h30-7h45 à 8h-8h30 quand les filles arrivent ; on papote là tous les 2 en écoutant la radio, c'est notre petit moment intime, c'est le seul moment qu'on a là dans la journée* ».

Pour le couple N9 qui « *était marié* » mais vivant « *en colocation* », la maladie a induit des changements avec un rapprochement dans l'intimité du quotidien « *On est plus ensemble* ». Ils ne vivent plus chacun de leur côté et se sont installés dans le salon. Ils y partagent un quotidien, une certaine intimité puisqu'ils dorment ensemble : « *Maintenant on est à dormir en bas* » - « *Je dors pas toute seule* ».

Pour le couple N4, la sphère intime ne s'est pas réduite. Il décrit une période où « *Il y avait trop de monde* » lors de l'adaptation du traitement antalgique chez la conjointe malade. A ce moment-là, le conjoint assurait quasiment tous les soins lorsque sa femme, souffrante n'était pas en possibilité de se mobiliser, et ne laissait place à l'intervention de soignants que pour des soins techniques.

Les autres couples évoquent peu le sujet soit pas absence d'impact ou bien par pudeur.

La sphère intime du couple semble se réduire « proportionnellement » à la perte d'autonomie du malade et parfois du conjoint. En effet, lorsque le malade est encore autonome, la répercussion semble moins conséquente pour les couples.

3.4.2. Le partage d'une intimité affective

L'intimité des couples comporte un lien émotionnel, un attachement essentiel à la relation « *Il n'y a que toi qui comptais* » - « *On s'aime et puis c'est tout* » (N4) - « *Si on n'était pas fusionnels et si rapprochés l'un de l'autre* » (N8).

Au sein des couples rencontrés, il existe une complémentarité « *On se complétait bien* » (N1) ; une confiance mutuelle « *On se fait confiance l'un et l'autre* » (N4) - « *Je pense que JC sait que je serais là* » (N6) ; une communication « *On s'est toujours compris* » (N4) - « *On papote tout le temps* » (N8) - « *On est déjà très spontanés l'un et l'autre* » (N6) ; le partage de valeurs et de croyances « *On a été élevé de la même façon, la même éducation du mariage, des enfants [...] mariés pour le meilleur et pour le pire!* » (N7). L'expression et le partage de sentiments, de mots doux quotidiens est conservés chez certains couples : « *Je lui ai dit : Je t'aime chérie* » - « *Ma puce* » (N4) - « *Mon petit cormoran* » (N8) - « *Il ne peut pas trop le dire maintenant mais moi je comprends des phrases, souvent ça arrive le matin* » (N7).

Les autres couples évoquent peu ou pas du tout ce sujet. La communication « affective » peut être restreinte au sein du couple « *Je ne suis pas très démonstratif et Madame non plus* » (N5) ; ou bien ces échanges peuvent être réservés à l'intimité conjugale et ne sont pas exprimés en présence de tiers.

Cette intimité permet au couple d'échanger, de s'adapter, avancer, se soutenir mutuellement dans l'adversité de la maladie : « *Si je tenais pas à toi, si je ne t'aimais pas, ça aurait pas renforcé, j'aurais pas été comme ça à tes petits soins* » (N4) - « *Moi je veux t'accompagner jusqu'au bout [...] et puis toi tu vas m'accompagner jusqu'au bout* » (N1) - « *Je t'ai déjà dit que je t'accompagnerais jusqu'au bout* » (N6).

Le couple N10 a perdu le versant communication notamment sur le partage de convictions par rapport à une éventuelle maladie : « *On en avait discuté mais bien avant quoi* ».

3.4.3. Une proximité physique conjugale qui se réduit

La maladie sépare les couples dans leur intimité physique. De par la contrainte matérielle et médicale, le malade peut avoir besoin d'un lit médicalisé, les couples ne dorment plus dans le même

lit : « *La séparation de lit, c'est comme si [...] on nous mettait chacun dans une prison* » - « *Ça a été le plus dur la séparation à dormir* ». La séparation impacte sur le couple et crée une souffrance, un manque : « *Il y a un manque* » (N4) - « *On en a pleuré* » - « *C'étaient les seuls moments où on pouvait avoir un contact* » (N7). Parfois le couple est obligé de faire chambre à part : « *Ça nous a coupé l'un de l'autre, moi j'ai ma chambre là-bas, elle a sa chambre ici, on est chacun de notre côté* » (N1). La patiente N8 vit maintenant au rez-de-chaussée de la maison pour des raisons matérielles et d'inadaptation du logement à sa dépendance.

Pour pallier cette mise à distance, certains couples s'adaptent pour maintenir une intimité, une proximité qui passe par les regards « *Je dormais toujours du même côté, toujours en train de la regarder* » (N4) ; et l'installation du lit du conjoint au plus proche de celui du malade : « *Tu rapprochais le lit au maximum pour me tenir la main* » (N4) - « *Mes parents ont prêté un lit, un petit lit d'appoint et tout que j'ai mis à côté comme ça je dors à nouveau à la même hauteur que lui* » (N7).

Pour le couple N10, cela n'est pas évoqué verbalement, mais lors de l'entretien il n'y a que le lit médicalisé de Monsieur dans la chambre.

Le couple N9 lui fait maintenant chambre commune « *Je dors pas toute seule* », ce qui n'était pas le cas durant leurs années de mariage « *On ne dormait pas ensemble* ».

Les aidants de patients dépendants ont une proximité physique du corps de leur conjoint, puisqu'ils assurent les soins nécessaires en l'absence des soignants extérieurs. Ils entrent dans la sphère intime physique de leur conjoint malade.

3.4.4. Une sexualité revisitée

La sexualité des couples, lorsqu'elle est abordée dans les entretiens s'est modifiée avec l'évolution de la maladie. Les couples ayant évoqué ce sujet au cours des entretiens n'ont plus de rapport sexuel au sens coïtal du terme : « *On a plus de relations sexuelles maintenant* » - « *Nos ébats amoureux sont pas... sont assez restreints* » (N1) - « *On ne couche pas ensemble* » (N4).

Ils réadaptent leur sexualité que ce soit dans la gestuelle et les contacts : « *On peut s'embrasser, on peut encore s'enlacer* » - « *Ça peut être des caresses, ça peut être de la tendresse* » (N1) - « *Tous*

les matins, je te caressais » (N4) - « C'est différent, c'est des petits bisous » (N7) - « De temps en temps je m'allonge à côté de lui » (N7) - « J'ai un geste de tendresse » - « Je lui tiens la main, c'est notre petit moment intime » (N8). Le partage de sentiments et la communication non verbale prennent place dans la vie sexuelle des couples : « C'est des regards, maintenant, voilà, bon des fois ça suffit un regard » (N7). Le couple N1 parle de l'évolution de leur sexualité avec la maladie mais aussi avec l'avancée en âge : « Par rapport au départ [...] c'est toujours bien mais on n'a pas le même élan ».

Les couple N5, N10 n'ont pas abordé le sujet de la sexualité.

Le couple N6 avait d'ailleurs précisé lors du recrutement téléphonique ne pas vouloir parler de ce sujet dans l'entretien. Durant l'entretien, madame évoque le fait qu'il n'y ait « *Pas de changement je veux dire sur le plan marital* ». L'hypothèse de l'absence de changements dans la sexualité du couple ou bien de l'absence de sexualité est sous tendue.

Le couple N9 n'a jamais eu de rapports sexuels « *On était mariés mais on vit en colocation* » - « *Y'a pas de rapports, y'a rien* ».

Les modifications du corps malade, du corps âgé jouent un rôle dans la perception de la sexualité des couples qui ont pu et voulu en parler. Parmi ceux-ci : la perte d'autonomie « *Depuis qu'elle est alitée* » - « *Avec son bras tout de suite heu... elle peut pas bouger* » (N1) ; l'asthénie « *Je n'avais plus la force de le toucher* » (N4) ; les symptômes et les séquelles de la maladie comme par exemple la perte de sensibilité « *On a l'impression qui est là* » (N1) ; les angoisse « *Il ne pouvait pas m'embrasser sur la bouche* » (N4) jouent un rôle dans les modifications de la sexualité. Pour le conjoint N4, voir l'autre souffrir « *Je pensais trop à ta santé* » a un effet sur le désir et la sexualité est mise de côté « *Ça ne m'a pas manqué* » (N4).

La perception du regard de l'autre et l'image de soi peuvent également impacter la vie sexuelle : « *Il me regardait pareil je sais, mais je me sentais différente à ses yeux* » - « *Le téton du sein qui me tombait jusqu'au nombril* » - « *J'ai perdu tous mes muscles* » (N4). Avec l'âge, le corps change « *Le corps oui c'est vrai qu'on ne le regarde pas de près* » (N1), le désir et la libido des couples peuvent aussi se modifier.

3.5. Vécu émotionnel des couples face à la maladie

L'annonce de la maladie bouleverse les couples « *C'est un peu un coup de massue qu'on reçoit sur la tête* » - « *Ça coupe la vie* » (N2). Le vécu émotionnel mais aussi l'adaptation des couples face à la maladie grave peut être variable : « *Ça fait drôle [...] moi j'ai du mal* » - « *Ça nous empêche de vivre* » - « *La fichue maladie, elle a pris beaucoup de place* » (N1).

3.5.1. Détresse émotionnelle

Il existe une détresse émotionnelle pendant cette période, cause d'une souffrance psychique qui peut être envahissante.

Chez les patients, la peur de mourir prédomine « *Ça l'angoisse ce qui peut arriver* » (N5) - « *On ne pense qu'à ça* » (N9). On relève des peurs différentes : la peur de la douleur et de la souffrance physique, « *La seule peur que j'ai [...] c'est mourir étouffée* » (N4) - « *Il panique sitôt qu'il y a un petit problème* » (N2) - « *Angoisses d'avoir un peu de douleurs et mal dormir* » (N6) - « *Elle paniquait complètement* » (N8). Parfois un sentiment d'insécurité envahit le patient « *Un rien m'angoisse* » (N4) - « *Je me sens pas en sécurité* » (N2) qui demande alors à ne pas être seul pour apaiser ses craintes « *Je ne veux pas être seul* » (N2).

Chez les conjoints, l'anxiété est centrée sur les symptômes possibles du malade, la peur de la perte et de la non maîtrise : « *J'avais tellement peur de m'endormir* » - « *J'avais tellement peur qu'il tombe* » (N7) - « *Je ne sais pas ce qui va se passer quand A va être couchée* » (N8).

Les patients verbalisent parfois un sentiment de culpabilité : celui de faire souffrir l'entourage « *Il y a cette culpabilité là pour moi* » (N4) ; de laisser l'autre gérer les problèmes du quotidien « *Il voit que je suis pas bien alors après il s'en veut* » (N7) - « *Lui, il le prenait plus pour un reproche pour lui parce qu'il empêche de faire ce qu'on faisait avant* » (N10) ; de laisser le conjoint gérer les problèmes futurs « *Ce qui m'ennuie un peu c'est de laisser une grande maison comme ça* » (N6). Vis-à-vis de la maladie, il existe une forme de culpabilité chez le patient N6 qui a tardé à consulter après les premiers symptômes : « *J'ai pas été assez vigilant* » - « *J'ai trop laissé trainé, vraiment et j'en ai conscience* ». Le conjoint N8 évoque une culpabilité lorsqu'il s'emporte verbalement contre la maladie

et ses contraintes au quotidien, il adopte alors des gestes de tendresses, « *Pour essayer de rattraper quelque chose* ».

La situation au quotidien, peut engendrer l'expression d'une certaine colère, un agacement qui porte sur l'organisation et les difficultés au quotidien, l'issue de la maladie : « *Ça m'agace* » (N7) - « *Je suis contrariée* » (N9) - « *Ça m'énerve de pas savoir comment ça va évoluer* » (N10). Le conjoint N8 évoque le besoin d'exprimer cette colère qui lui permet de supporter la situation : « *Si je garde ça en moi-même, je sais pas comment je vais réagir* » - « *Je rouscaille plus qu'avant* ». Parfois cette colère vise le système de soins, que ça soit sur la prise en charge des aidants « *Je suis très très en colère* » (N8) ; sur les déplacements à l'hôpital « *Me faire déplacer pour ça, c'est pas, j'ai pas beaucoup apprécié* » (N6) - « *J'ai trouvé ça un peu... plus que cavalier quoi* » (N10).

L'entourage ou l'absence d'entourage peut être aussi visé « *Je trouve que c'est très méchant envers lui-même* » - « *Je trouve ça écœurant* » (N10). Chez les patients, la perte d'autonomie peut être source d'agacement : « *Je peux plus rien faire alors ça m'énerve* » (N9).

La tristesse est présente chez tous les couples. Elle peut être ressentie face à la perte à venir : « *C'est pas facile à vivre* » (N5) - « *Ça a été très dur* » (N6) - « *Ça me fait pleurer des fois* » (N9) - « *Des fois ça me fait pas rire* » (N10) ; à la perte d'autonomie : « *Ça a été dur pour moi* » - « *Etre obligée de se faire aider* » (N4) - « *La voir comme ça, c'est pas simple* » (N8) - « *Je peux plus alors je suis triste* » (N9) - « *C'est tout ça qui est très dur...à accepter, à gérer* » (N10) ; à la douleur physique : « *C'est surtout ça qui me dégradait le moral* » (N4) ; la perte d'intimité : « *Tu as pleuré aussi mon chéri* » (N7). Parfois, il existe un véritable syndrome dépressif : « *J'ai pas de souffrance physique mais mentale énormément* » - « *Des TS j'en ai fait, j'en ai fait une il n'y a pas si longtemps* » - « *La maladie elle m'a retiré tout le plaisir* » (N9). Voir l'autre souffrir retenti sur l'état émotionnel du conjoint : « *De voir l'autre souffrir, ben il faut s'accrocher* » (N1) - « *Tu souffrais et moi aussi je souffrais de la voir souffrir* » (N4).

Avec la maladie, les émotions sont parfois exacerbées « Avec ma faiblesse, ça m'atteint beaucoup plus » (N8) - « J'ai tendance à tout prendre pour moi » (N9).

Toutes les émotions ne sont pas partagées dans le couple : « J'ai ma propre souffrance à moi à endurer » (N1). Certains conjoints aidants trouvent des stratégies pour gérer leur trop plein d'émotions : « Quand il fait beau, je suis un peu dans mon jardin [...] je gratouille je pense à autre chose, ça évacue un petit peu le problème »(N2) - « Ma voiture me sert de comment on appelle ça, de salle de décompression » - « Si j'ai envie de pleurer dans ma voiture ben voilà ! » (N7). Le manque de communication au sein du couple peut majorer la détresse : « Je vais pas spécialement bien car je peux pas en parler. Et j'ai besoin d'en parler » (N9). Certains sujets évoqués sont source de souffrance : « Des sujets où je vois qu'il y a la larme à l'œil » - « Ça le rend dans des états » (N9). Certains sujets ne sont donc plus abordés : « Donc on parle pas d'avenir heu sauf quand on parle de nos petits enfants » (N8).

L'asthénie physique mais aussi psychique notamment chez les aidants est une source de détresse : « J'étais à bout » (N7) - « J'en peux plus » (N8) - « Ça commençait à être assez lourd »(N10).

3.5.2. Le rire salvateur dans la détresse

Bien que la situation de fin de vie soit une période éprouvante pour les couples. Les moments précieux partagés peuvent être source d'émotions positives, nécessaires pour surmonter et accepter les épreuves auxquelles ils sont soumis : « Il faut un peu d'humour parce que sinon on va pas s'en sortir » (N8). Les entretiens sont parsemés de rires, qu'ils soient ironiques, sarcastiques, spontanés. Les situations du quotidien prêtent à rire « Des fois on rigole bien » (N9) ; tant à l'évocation de souvenirs partagés « J'étais morte de rire » (N9) ; qu'à l'ironie de la situation « On a essayé dans le placard mais il ne rentre pas » (la conjointe N10 à propos du lit médicalisé de son mari). Certains amènent la dépendance à la dérision comme pour le couple N8 : « Monsieur : Tu veux pas monter parce que sinon on pourrait te monter, on te laisserait descendre glisser doucement ![..} Il n'y a pas de ceinture de sécurité sur ton (il désigne le fauteuil roulant) ». Des couples se moquent mutuellement de leur conjoint parfois trop émotif : « Il se moquait de moi [...] il était écroulé de rire » - « Ça m'a fait trop rire » (N7). Chez le couple N8, on porte à la dérision des funérailles à venir : «

Vous n'allez pas vous battre pour l'urne » - « On va pas faire une bataille entre le bretons et les normands hein ! » (N8).

3.5.3. Donner du sens, vivre l'instant

Après l'annonce, véritable « Coup de massue » (N2) dans la vie et le quotidien des couples, on constate que ceux-ci cheminent avec la maladie et son pronostic.

Ils font un bilan de leur vie, se rappelant les bons moments : « *On en a profité avant et on a bien fait* » (N2) - « *On a toujours été heureux* » - « *On a eu une belle vie* » (N4) - « *On repasse tout ça et puis c'est bien* » (N6).

La maladie est un tournant dans la vie des couples. Elle est vécue parfois comme un tournant positif : « *On vit pas la même chose qu'avant* » - « *On aurait loupé plein de choses si on n'avait pas eu ce truc-là* » - « *C'est peut-être mieux maintenant* » (N7). Elle peut être aussi vécue de façon négative : « *Il y a eu beaucoup de passages difficiles à vivre* » - « *La fichue maladie, elle a pris beaucoup de place elle* » (N1) - « *C'est pas un cadeau ça hein* » (N4) - « *Le mauvais coup qui nous tombait dessus* » (N6).

N'ayant pas le choix, les couples se résignent et font face avec la maladie : « *On a cheminé avec ça, ça nous pesait* » (N1) - « *Il fallait avancer de toute façon* » (N7) - « *Il faut vivre avec, on a pas le choix, c'est comme ça* » (N5) - « *Maintenant, on vit avec, ça fait partie de notre vie* » (N4) - « *On sait très bien ce qui va se passer* » (N6).

Certains couples se centrent sur les aspects positifs comme apprécier les moments qu'il reste à partager ensemble : « *Tous les bons moments qu'on a à prendre, on les prend* » (N4) - « *Les instants passés là, c'est des instants précieux* » - « *On profite plus des instants présents* » (N7) - « *On va vivre au jour le jour, tous les jours, et on va profiter des jours qu'on a, on va en profiter le mieux possible* » (N8).

On peut préciser que l'absence de souffrance physique du patient semble influencer le vécu et l'adaptation des couples : « *Quand elle était bien, j'étais bien* » (N4).

3.6. Conflits et compromis

Au cours des entretiens, 6 des couples évoquent des conflits, des non-dits portant sur le quotidien, sur la maladie, sur l'anticipation de la mort.

Pour le couple N2, « *On s'accroche un peu de temps en temps* ». Le conjoint malade ne supportant pas la solitude, n'accepte pas que sa femme puisse avoir des activités extérieures ou des impératifs tels que des rendez-vous médicaux : « *Mon mari comprend pas qu'il faut que j'aille chez le médecin* ».

Le couple N6 décrit des tensions liées aux loisirs de Madame « *Il n'est pas favorable à la passion qui est la mienne* » mais également liées à la représentation individuelle de la mort avec des non-dits : « *Tu ne souhaites pas qu'on en parle, eh bien j'en parle pas* ». Ces conflits peuvent éclater sans persister dans la durée : « *Ça fait parfois « VLAM ! » comme ça, ce qui fait de... De grandes engueulades !* » - « *Ça passe aussi vite que c'est venu* ».

Pour le couple N7, c'est sur le quotidien que certaines tensions peuvent se créer : « *On se rouspète des fois* » - « *C'est pas qu'on a du mal dans notre affection c'est parce qu'on a du mal dans notre quotidien* » - « *On a des moments où on est fatigués l'un et l'autre et heu, et c'est vrai qu'on a du mal des fois* ».

Dans le couple N8, des conflits ont pu éclater au sujet de l'aménagement intérieur, notamment lors de l'installation de la nouvelle chambre de Mme avec son lit médicalisé : « *On a eu une discussion à ce sujet-là, qui a été un tout petit peu hard mais pas très longtemps* » ; pour la répartition des tâches et l'implication de Monsieur dans le domaine administratif et du quotidien; et sur le déroulement de la sépulture à venir pour laquelle des convictions spirituelles personnelles sont en jeu : « *Tu vas pas me voir monter sur l'autel* ». Au quotidien, Monsieur « *rousaille plus qu'avant* ». Le couple communique autour des sujets conflictuels « *Quand ça ne va pas, ça va pas donc on le dit* », et sait se réconcilier : « *J'ai mes petits gestes d'amour pour essayer de rattraper* ».

Le couple N9 évoque des conflits en lien avec la sphère de la maladie, les alcoolisations répétitives du mari face à l'imminence de la séparation : « *Avant on se disputait fort* » - « *Il devenait un peu vulgaire, sale trogne, enfin vous savez la boisson des fois on réagit plus ou moins bien* » - « *Il voulait*



absolument mourir avant moi. Alors là, on a vraiment passé des moments difficiles parce que il buvait, il dormait, il buvait, il dormait, il buvait, il dormait ». Madame a arrêté de parler de la maladie et de son issue qui était sujet de discorde et de souffrance. Ce compromis a permis d'apaiser les tensions : *« Depuis que j'en parle plus, on s'entend beaucoup mieux »*.

Le couple N10, c'est dans la relation du couple et dans la relation à la maladie qu'il existe des tensions : *« On est peut-être j'allais dire, un petit peu en porte à faux l'un envers l'autre »* - *« Lui il le prenait comme un reproche pour lui parce qu'il empêche de faire ce qu'on faisait »*. Son mari est dans une attitude de déni face à sa maladie ce qui accentue les tensions quotidiennes : *« J'ai du mal à comprendre »*.

4. Approche de la mort

La mort est omniprésente dans la sphère du couple et de son entourage. Elle est inéluctable, l'issue assurée à plus ou moins court terme de la maladie venue interférer dans l'existence des couples.

4.1. Accepter l'imminence de la mort

Les couples ont dû traverser plusieurs étapes : l'annonce de la maladie, le suivi, les traitements leurs effets pour certains parfois des périodes de rémission, et l'annonce « ultime » de la fin de vie.

Les réactions psychologiques et l'adaptation de chacun est différente durant ces étapes.

La souffrance psychique voir un état dépressif sont souvent observées : *« J'ai eu du mal un petit peu à accepter ça » (N1)* - *« Ça l'angoisse ce qui peut arriver » (N2)* - *« C'est pas très facile mais il faut essayer de pas trop y penser » (N5)* - *« On va souffrir parce que on va souffrir » (N4)* - *« Ça s'est adouci mais les 5 premières minutes ont été un peu violentes »* - *« J'ai tout de suite été consciente » (N8)*.

Ces réactions peuvent parfois évoluer comme un processus de maturation suite à l'annonce, qui permet parfois aux personnes et au couple de discuter ensemble de ce sujet : *« On parle de ça, c'est pas tabou »* - *« Sur l'avenir proche on est OK quand même » (N6)* - *« C'est quelque chose qui est beaucoup plus simple de parler naturellement » (N8)*. Lorsque les traitements sont adaptés, notamment la prise en charge de la douleur et des symptômes la situation est vécue plus

sereinement : « Ça me réconforte de savoir que je ne vais plus souffrir » - « Tu n'angoisses plus du tout chérie » - « On a pas peur de la mort, j'ai pas peur » (N4).

Certains peuvent avoir une réaction de déni, de dénégation face à la maladie et à son issue comme le patient N10 : « Il est encore dans cette optique de déni » - « Il est un peu, un peu dans le truc de se dire ben qu'il ne peut pas faire grand-chose quoi ». Sa femme elle, est tout à fait consciente de la situation : « Les soins palliatifs, on sait très bien ce que ça veut dire » - « On sait que c'est fini ».

Pour d'autres, on perçoit de l'incertitude : « On savait pas comment ça allait se passer » (N7).

On peut constater une forme de résignation à l'approche de la mort : « On n'a pas le choix, c'est comme ça » (N5) - « C'est la mort que j'attends » (N9).

L'acceptation vient parfois dans un second temps : « Pour moi la mort n'est pas une obsession » - « Je sais qu'on peut me retrouver mort dans mon lit, je sais que je peux la retrouver morte dans son lit » (N1) - « On est complètement sereins par rapport à l'échéance » (N6). On peut constater que ces couples sont plus âgés, la mort est aussi perçue comme processus naturel de la vie, issue fatale mais inéluctable de la vie : « On sait qu'on va partir un jour » (N1).

De façon ambivalente, les couples évoquent leur espoir face à la mort « J'ai pas envie de partir » (N1) ; à l'espérance de vie restante « On est pas prêt de partir » (N1) - « Moi je dis il y a encore pas mal d'années, malgré que on sait pas » (N4) - « On fait tout pour le préserver le plus longtemps possible » (N7) - « je souhaite que ça dure le plus longtemps possible » (N8) ; voir même parfois la guérison « Je vais m'en sortir encore un coup » (N1).

Il existe chez la patiente N9 une telle résignation, qu'elle ne laisse aucune place à l'espoir : « Je ne vais pas me redonner des espoirs pour rien ».

4.2. Etre ensemble

Face à la perte à venir, des couples se sont fait la promesse de s'accompagner jusqu'au bout : « Je veux t'accompagner jusqu'au bout » (N1) - « Tu resteras avec moi jusqu'à la fin de tes jours, jusqu'à ton dernier souffle » (N4) - « Je t'accompagnerais jusqu'au bout » (N6). Pour les couples N7 et N8, cela est « sous-entendu » dans les entretiens : « Je me bats pour le préserver le plus longtemps

possible » (N7) - « *On va vivre au jour le jour et on va profiter des jours qu'on a, on va en profiter le mieux possible* » - « *Par rapport au décès, je continuerais à faire comme ça* » (N8).

4.3. Temporalité de la mort

Cette « ultime » annonce peut-être vécue différemment d'un point de vue individuel et conjugal. Nous pouvons réintégrer la notion de temporalité vis-à-vis de la fin de vie, celle du « choc » de l'annonce et du temps d'adaptation qui suit ; ce temps où on profite des autres, où on fait le point sur ce qu'on a vécu et on profite de ce qui vient en sachant que les projets ne peuvent plus se faire.

La mort règne dans l'environnement quotidien du couple, avec l'attente de cet événement dans un délai plus ou moins proche : « *Quand je vais partir* » (N9) - « *Un mois de plus ou de moins, une semaine, quelle importance ?* » (N6). L'incertitude y est ajoutée face à ce moment imprévisible : « *On ne peut pas prévoir* » (N1) - « *La question c'est de savoir combien de temps, et ça on aura jamais la réponse* » (N7).

De ces entretiens, il ressort une sorte d'acceptation de cette temporalité perturbée « *Le jour où elle viendra, elle viendra* » (N1) ; de l'espoir « *Ça peut durer des années* » (N4) ; de la souffrance « *Le plus dur c'est de pas savoir combien de temps encore à peu près* » (N9) - « *C'est ça qui est lancinant* » (N5).

4.4. Spiritualité

Pour certains, il existe une croyance, et parfois une pratique religieuse qui est considérée comme un soutien, une ressource au quotidien : « *Je crois que notre foi nous aide beaucoup quand même [...] à nous soutenir* » - « *Si on n'avait pas notre religion, enfin notre foi, on serait pas ... on tiendrait pas le coup comme ça* » (N1).

Les rites religieux ont un effet apaisant pour Madame dans le couple N4 : « *J'avais besoin quand même pour moi d'être bénie, de voilà, d'avoir une sépulture à la maison, j'étais rassurée* ».

Pour certains, ni croyants ni agnostiques, « *Il existe un [...] un ordre, un ordre supérieur, un ordre universel* » - « *Un grand horloger* » (N6) pouvant faire penser que la mort est écrite.

Le patient N6 décrit dans son vécu une expérience de mort imminente qui a pour lui un effet rassurant quant à l'issue à venir : « *La mort si c'est aussi joyeux, aussi léger* ».

4.5. Maitriser sa mort : le bien mourir

L'idée de faire « une bonne mort » est récurrente dans les entretiens. Le premier souhait est de partir sans souffrir : « *La souffrance n'est pas demandée* » (N1) - « *La seule peur que j'ai [...] c'est de mourir étouffée* » (N4) - « *Je ne veux pas souffrir* » (N6). Vient ensuite l'envie de mourir dans la dignité : « *Je veux pas laisser une image heu d'une vieille en train de ...* » - « *Mourir avec dignité* » (N9). Le désir et le besoin de maitriser sa mort et son déroulement est également évoqué : « *J'aimerais bien que ce soit par surprise* » (N1) - « *J'attends une seule chose, je prévois la fin* » (N6) - « *On a fait les directives anticipées* » (N7) - « *Je voulais me suicider* » - « *Je cherche une solution* » (N9). Dans le couple N6, il y a comme une idéalisation, un fantasme de la mort, un engouement : « *C'est assez extraordinaire quoi* » - « *D'une douceur folle* ».

Certains couples ont pu au cours de la maladie parler et anticiper les modalités pratiques des funérailles : « *On a tous les deux un cahier pour savoir ce qu'on veut après notre mort* » (N1) - « *On a tout préparé* » (N4) - « *La cérémonie sera laïque* » - « *On en parle depuis longtemps* » (N6) - « *J'ai préparé pour la messe, au niveau de l'inhumation tout ça, les gens que je voudrais qui parlent, voilà ça c'est prêt* » (N8). Anticiper cet évènement peut avoir un effet apaisant : « *Ça me rassure de savoir* » (N8).

Finir sa fin de vie chez soi est un souhait exprimé pour certains malades : « *F. a souhaité finir à la maison* » (N7) - « *Chez moi, c'est chez moi, je voulais pas aller à l'hôpital* » (N9). Des conjoints sont également dans la même optique : « *C'est quand même mieux qu'on soit ensemble, qu'on soit ici* » (N1) - « *Je t'enverrais pas à l'hôpital* » (N4) - « *Ça se passe à la maison et que c'est vrai, c'est nettement mieux* » (N8).

DISCUSSION

La majorité des français souhaitent mourir à domicile. Ces quinze dernières années, différentes lois, programmes de santé et consensus ont axé leurs objectifs sur le développement de structures notamment les HAD, permettant une prise en charge palliative à domicile (4-5-6). Plusieurs auteurs se sont intéressés à la prise en charge et au vécu des patients atteints de cancer, mais surtout de leurs aidants dans un contexte de fin de vie (14-16-17-18). L'objectif de cette étude, était d'approcher les évolutions relationnelles du couple face à la maladie grave, en fin de vie à domicile. Peu d'études ont été publiées en France sur le couple dans son fonctionnement, sa relation et son vécu face à la pathologie et notamment face à la fin de vie. L'objectif de ce travail était donc d'explorer les évolutions relationnelles au sein des couples dont l'un des conjoints est en situation de fin de vie à domicile.

Au vu des résultats, nous ciblerons 5 axes principaux qui semblent primordiaux quant à l'approche du couple.

Les critères de recherche qualitative ont été respectés dans ce travail. Le codage a été réalisé par le chercheur. La triangulation a été réalisée pour deux entretiens. Le verbatim, les éléments de communication non verbaux, les confidences individuelles des conjoints notées avant ou après les entretiens, les observations du chercheur pendant les entretiens ont été pris en compte dans l'analyse des données.

Une des limites de l'étude concerne le recrutement. Les couples recrutés par les différents HAD étaient des couples qui n'avaient pas ou peu de soucis à parler de leur vie privée et peu de situations conflictuelles dans le vécu de la situation à domicile. Par ailleurs, ces couples étaient en mesure d'aborder la fin de vie. Il est possible que les couples ayant des difficultés relationnelles importantes aient été exclus du recrutement par les HAD. Par ailleurs, n'ayant réalisé par choix de méthode que des entretiens de couples, le vécu émotionnel individuel ne peut être évalué.

Le comité d'éthique du CHU d'Angers a finalement émis un avis défavorable quant à la réalisation de ce travail. Avec le soutien des professionnels des différentes structures HAD, des enseignants du

département de médecine générale de l'UFR médecine d'Angers, ce travail a pu être réalisé, avec toute la considération éthique du prendre soin et de l'accompagnement des couples. Une rencontre avec le psychologue de la structure était systématiquement proposée. Les couples ont pu témoigner une satisfaction quant à leur participation à ce travail - « *On a bien rigolé à l'évocation de ces souvenirs* » (N6) - « *Ça m'a fait du bien d'en parler* » (N9). La durée des entretiens y apporte une confirmation.

L'annonce de la maladie est vécue comme un véritable « coup de massue » (38). Selon les histoires de vie, la durée de la maladie et ses différentes étapes, les couples se sont progressivement adaptés, réorganisés dans leur quotidien, leur relation, leur vécu émotionnel (38-39-40).

La prise en charge palliative et les soins d'accompagnements en fin de vie bouleversent le quotidien. La dépendance fait irruption dans le couple (40). Les tâches ménagères quotidiennes, appelée dans certains écrits activités instrumentales de la vie quotidiennes sont déléguées au conjoint s'il est valide. Le handicap et les soins nécessitent pour le patient une aide dans les activités de la vie quotidienne (41-42). Les conjoints si cela est possible adoptent un nouveau rôle au sein du couple et de la maison. Ils deviennent ce que l'on appelle des aidants informels, apportent un soutien matériel au quotidien. Ils « *prennent un rôle et une place essentielle [...] ils réalisent un travail quotidien que nous pouvons appeler un care domestique, qui prend place en parallèles des soins apportés par l'équipe pluridisciplinaire de l'HAD* ». Le conjoint peut se retrouver à « *réaliser des actes de soin qui, en milieu hospitalier, sont habituellement du ressort des professionnels* », ce qui correspond au registre du « *cure* » (41). Dans notre étude, les conjoints sont pour la plupart devenus aidants, ce qui correspond aux données de la littérature (41-42-43-44). Cependant il est à noter qu'en fonction de l'âge, les enfants peuvent adopter ce rôle notamment chez les couples âgés (45). Dans notre étude, nous avons constaté que trois des quatre conjoints aidants hommes participaient aux tâches ménagères. Ceci est retrouvé dans l'étude de Banens qui montre que les hommes participent à l'aide quotidienne dans la majorité des cas ; et ce contrairement aux idées reçues sur la

répartition des tâches ménagères initiales dans le couple qui sont souvent gérées par les femmes. La même étude montre que l'aide aux soins personnels pour le conjoint présentant une dépendance est la même que l'aidant soit homme ou femme (42). Cependant, selon certaines études les hommes déclarent recevoir plus d'aide matérielle par leur conjointe que les femmes (43). Ceci peut être expliqué par la différence entre notion de soutien perçu et réel ? Le nombre d'entretiens de notre travail n'est pas suffisant pour répondre à ces hypothèses.

D'un point de vue organisationnel, une réorganisation spatiale du domicile est souvent nécessaire, d'autant plus que les soins et la dépendance du conjoint malade évolue. La mise en place d'une HAD peut être inconfortable en raison de l'encombrement des pièces de vie par le matériel et la séparation des conjoints. Nous retrouvons ces éléments dans la littérature (16-41).

D'un point de vue temporel, le quotidien des couples est également rythmé par les heures de passage des aides humaines, appelées aussi aides formelles et semi formelles. Ceci est perçu comme une contrainte, une souffrance coupant les conjoints et le couple de ses activités extérieures, empêchant une existence « normale ». Cependant ces aides sont également une source de réassurance pour les couples au quotidien (16). Le patient présentant un handicap plus ou moins important recentre son quotidien au domicile. Les aidants lorsqu'ils sont valides maintiennent parfois une ou plusieurs activités à l'extérieur du domicile, et adaptent leur « temps libre » en fonction de la présence d'aides extérieures (16-46). Un thème qui a pu être abordé dans la littérature est la notion de fardeau du conjoint aidant. Il peut être objectif par rapport au temps passé pour les soins et les activités instrumentales de la vie quotidienne, que l'on retrouve chez certains aidants dans notre étude ; et parfois la notion de fardeau subjectif de par la perception de l'aidant devant y faire face (46).

Sur ces aspects organisationnels et matériels, nous pouvons affirmer que, la prise en charge ne peut se faire « *sans adaptation et reconfiguration non seulement des espaces du foyer mais également de l'organisation familiale, des rôles et des pratiques des acteurs qui agissent en son sein* ». La mise en place de l'HAD en fin de vie ne peut se faire « *sans résistances, adaptations et reconfigurations des rôles des différents acteurs* » (41).

Il existe différentes formes de soutien auprès des couples confrontés à la fin de vie. Le soutien social est un aspect important pour les couples face à la fin de vie. D'une part la première source de soutien est celle apportée par les conjoints sur le plan matériel et sur le plan émotionnel (16-40-43). Certaines études sur le cancer, rapportent que le soutien vient du conjoint dans 70% des cas sur le plan affectif et moral, et 64% pour les AVQ (43). Etre en couple est un facteur protecteur vis-à-vis de la maladie notamment chez les moins de 60 ans concernant l'aide morale, et la cohabitation en ce qui concerne l'aide matérielle (42).

Les couples de l'étude reconnaissent pour la plupart un soutien de la part de leur familles (enfants, parents, frères et sœurs) et de la part de leur entourage amical (amis, voisins, collègues) sur le plan émotionnel mais également matériel, ceci rejoint les données de la littérature (43-44). Concernant le soutien matériel chez les couples âgés, nous notons que celui-ci dépend surtout de l'état de santé du conjoint. Si celui-ci présente une dépendance, ce sont souvent les enfants qui prennent le relai (43-44-45).

Les couples de notre étude bénéficiaient du passage d'aides que ce soit pour les soins quotidiens au malade, et pour certains l'aide aux tâches quotidiennes à domicile. Ces aides augmentaient en fonction de la dépendance. Les couples déclaraient non seulement un soutien matériel de leur part mais également un soutien émotionnel au quotidien. Ceci rejoint les données existantes sur ce sujet (16-41-43).

L'expérience de la maladie change les modes d'interaction au sein de la famille mais aussi avec la sphère sociale. Le couple tend « à s'isoler du monde extérieur avec les contraintes de la maladie ». L'entourage lui-même peut parfois avoir du mal à maintenir des liens avec une famille vivant la maladie et se préparant au deuil (40). L'isolement comme constaté dans ce travail s'avère parfois source de ruptures de liens, et de souffrance pour certains couples avec leur entourage.

La maladie grave bouleverse les relations des couples de par son impact émotionnel, elle confronte le couple au « spectre de la mort » (38-40). La détresse émotionnelle est systématique chez les individus. Elle induit une remise en question du sens de la vie, des objectifs et des projets. Elle prend

place au sein de la relation du couple, celui-ci doit en permanence s'adapter en fonction de son évolution (39-40).

Les couples rencontrés pour la plupart un renforcement ou une stabilisation des liens affectifs. Cet aspect de la relation renvoie aux liens d'attachement et au partage de l'intimité affective. Les couples font face ensemble à la maladie, se soutenant mutuellement. L'enquête « *la vie deux ans après un cancer* » confirme ceci, et les résultats concluent la notion que si le conjoint est la source de soutien principale, les liens se trouvent renforcés (43). Parfois la maladie détériore ces liens. Dans son écrit, N. Delvaux (40) cite des études qui font le constat d'une relation déjà altérée avant la maladie. Les soucis communicationnels dans le couple par rapport à la maladie peuvent également mettre à mal l'adaptation du couple et déclenche parfois des conflits.

L'intimité des couples est impactée par la maladie, la dépendance, les visites de l'entourage, l'intervention des soignants et les aides matérielles. Le domicile devient « *un lieu professionnel investi par le monde médical et ses acteurs* » (41). L'introduction de matériel dans le domicile peut modifier certaines fonctions et représentations. Constaté dans nos entretiens, le lit médicalisé peut prendre la place du lit conjugal, la chambre n'est plus le lieu de l'intimité conjugale mais un lieu de soins. Parfois la séparation de chambre est nécessaire, le couple subit une vraie rupture imposée par une contrainte matérielle.

L'intimité renvoie à la sexualité. Elle est une des composantes des liens dans le couple (31). Notre étude confirme les évolutions de la sexualité des couples face à la maladie et les différents facteurs impliqués. P. Bondil précise que « *préserver et rétablir la santé sexuelle, autrement dit, favoriser la vie intime, affective et relationnelle est importante [...] pour améliorer le bien-être et la qualité de vie des malades et leurs partenaires* » (47). Peu d'études sur la sexualité des couples en fin de vie ont été réalisées. Selon Gianotten, les adaptations sont multiples. Certains couples vont stopper la sexualité par manque de désir, perte de fonctions physiques, d'autres vont la poursuivre comme si la maladie n'existait pas et enfin, certains revisitent leur sexualité et vont s'adapter en privilégiant des contacts sensuels. L'intensité émotionnelle associée au vécu sexuel des partenaires est à prendre en

compte dans cette période de fin de vie (48). La dépendance est à prendre en compte dans notre travail. Elle vient perturber directement ou indirectement la fonction sexuelle, et les couples adaptent leur sexualité en fonction de celle-ci. L'image de soi, les modifications corporelles liées à la maladie et ses traitements sont décrites comme altérant le désir et le plaisir (43-44). Chez le couple vieillissant, « *la sexualité dans sa dimension génitale devient de moins en moins fréquente mais persiste sans jamais totalement disparaître* », « *l'échange se joue davantage en termes de tendresse* » (45). Sujet souvent tabou chez les soignants, la maladie retentit sur la vie sexuelle et intime des couples (43-44-45-47). Or « *maintenir une sexualité aurait un effet rassurant et serait un moyen de faire face à la maladie* » (49).

Notre étude montre que l'intimité des couples est perturbée dans l'espace et le temps. Ils s'adaptent pour recréer leurs moments partagés, leur intimité affective et sexuelle dans le but de préserver leurs liens. L'altération des liens avec la maladie serait liée à des difficultés relationnelles antérieures à la maladie, or celle-ci n'a pas été explorée dans notre étude, nous ne pouvons donc comparer ces résultats. Cependant, un autre facteur est retrouvé, celui de la communication, qui, altérée peut créer une distanciation dans le couple avec le temps et induire des difficultés persistantes (40-49). Cela semble correspondre avec la relation du couple N10.

La communication au sein des couples semble donc primordiale. Il est observé dans notre étude une communication non verbale au sein des couples. Elle peut exprimer des émotions, mais serait également un mode d'adaptation au handicap pour le conjoint. L'anxiété, la détresse, la culpabilité voire parfois la colère vécue sont exprimés et partagés par les partenaires durant les entretiens, ceci rejoint les écrits autour du vécu émotionnel des familles face à la maladie (38-40).

Les sujets de communication des couples sont variés. Parfois certains sujets n'étaient pas abordés du fait de la souffrance induite à l'autre. Ceci rejoint les résultats de certains auteurs : les conjoints adopteraient des « *stratégies s'inscrivant dans un mécanisme de protection mutuelle* » (50).

Selon N. Delvaux, favoriser la communication diminuerait l'anxiété ressentie par les partenaires. « *L'expérience de la maladie, les besoins, les préoccupations, les perceptions, les réactions*

émotionnelles cognitives ou comportementales varient selon l'évolution cognitive et affective tant du malade que de ses proches » (40).

Nous avons constaté que l'absence de communication chez le couple N9 au sujet de la maladie était source de conflits, et d'une détresse émotionnelle ; et chez le couple N10, d'une détérioration des liens.

On objective le fait que certains sujets graves sont abordés dans la communication verbale. La maladie, la mort, les funérailles en font partie (50). Ces thèmes lorsqu'ils sont abordés apporterait une réassurance entre conjoints (50). Ceci qui a été objectivé dans notre travail pour certains couples.

Issue inévitable de la maladie, et de la séparation du couple, les émotions et le vécu face à la fin de vie et la mort sont multiples. Explorés initialement par Elisabeth Klüber Ross et plus récemment par Martine Ruzsiewicz, les mécanismes de défenses et adaptatifs individuels et conjugaux à la maladie grave sont multiples (51). L'espoir du temps qui reste est toujours présent dans les discours des couples rencontrés. L'idée d'une mort digne et sans souffrances est souhaitée par la plupart des patients et de leurs conjoints, comme celui du « bien mourir » qui est retrouvé dans certains écrits : « *L'idée d'une mort calme, sereine, vécue sans souffrance* » (52). Pour le même auteur, Michel De Castra, « *avec l'émergence des soins palliatifs, on assiste à une redéfinition des critères de la « bonne mort* » ». On peut constater que la discussion autour des funérailles et de leur organisation a été abordée chez une partie des couples. Certains patients ont anticipé la préparation de leurs funérailles, individuellement ou avec leur conjoint. Un besoin de maîtrise qui peut être interprété comme une stratégie d'ajustement face à l'issue de la maladie dans un objectif de régulation des émotions et de l'anxiété associée. De même, « *Parler avec son proche de sa fin de vie peut soutenir le travail de deuil* » (53), c'est également confirmer l'importance de la communication dans le couple dans ces étapes de vie.

La fin de vie soulève un problème éthique et par reflet un problème sociétal. Les progrès de la médecine le recul des religions, l'individualisation sont venus requestionner la place et la signification

de la mort dans notre culture, devenue tabou depuis la deuxième moitié du XXe siècle (10). Les programmes de soins palliatifs et la médiatisation de la fin de vie ont remis la mort et ses représentations au centre du débat public (10-54).

Pour les soignants, et notamment le médecin généraliste, parler de la mort avec les patients et leur famille peut être source de souffrances. Le vécu du médecin face à la mort de ses patients peut parfois contenir les mêmes émotions telle que tristesse et culpabilité (55). Ce vécu n'est pas toujours verbalisé par les médecins qui ressentent souvent une solitude, voir un sentiment d'échec ou un manque de formation face à ces prises en charge de fin de vie (11-13-55).

L'écoute et l'empathie de la part des soignants sont un besoin et un soutien pour les couples vivant ces situations. Pour le médecin généraliste c'est « *le savoir être qui est sollicité et non plus le savoir-faire* » (55).

L'approche de la fin de vie au sein des couples est une approche que l'on pourrait qualifier de transdisciplinaire. Elle requière de la part des soignants une vision globale des interactions et des liens au sein des familles. Il serait intéressant que les soignants et notamment les médecins puissent, dans leur cursus ou bien leurs pratiques professionnelles recevoir une formation axée sur l'approche « globale » du couple, des soins palliatifs et de la fin de vie. Repérer les situations difficiles pour les couples, favoriser la communication patient-conjoint et couple-soignant, savoir écouter voire orienter en cas de difficultés relationnelles permettrait une meilleure prise en charge de la fin de vie à domicile.

CONCEPTS : COPING, RESILIENCE

Coping :

Dans la vie nous sommes confrontés à des évènements qui vont susciter des émotions désagréables. Que ce soit au quotidien ou bien en cas de situations graves comme la maladie, le décès d'un proche etc. Ces évènements vont susciter chez l'individu diverses réactions pour faire face. L'adaptation et des mécanismes de défenses ont été décrits historiquement. Cependant, on a vu se développer le concept de coping depuis les années 1960. Souvent cité dans les écrits le coping a été défini par Lazarus et Folkman comme « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, déployés pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées comme consommant ou excédant ses ressources* ». Il s'agit de stratégies élaborées pour tenter de maîtriser les situations dites aversives ou bien diminuer la détresse induite par celles-ci.

Face à une situation stressante, l'individu va avoir une évaluation primaire de celle-ci : quelle est la nature, le sens et quel peut en être l'impact ? Ensuite vient l'évaluation secondaire : quelles sont les ressources et les réponses possibles pour faire face ? De ces deux étapes en découlent les stratégies de coping qui peuvent être soit centrées sur le problème par sa résolution ou l'affrontement de la situation, soit centrées sur les émotions afin de réguler celles-ci. Cette régulation peut être émotionnelle, physiologique, comportementale, cognitive.

Le coping est donc un ensemble de réponses à des situations stressantes, un processus dynamique, qui change selon l'évolution de la situation. Les auteurs tendent à préciser que lorsque la situation stressante est contrôlable, et de durée courte, les individus adoptent surtout des stratégies centrées sur le problème. A contrario, lorsque la situation n'est pas contrôlable, ceux-ci vont avoir tendance à employer des stratégies centrées sur l'émotion. Bon nombre de facteurs internes ou externes à l'individu vont influencer les étapes du coping. Certains auteurs amènent un 3e type de stratégie : la recherche de soutien social (informatif, matériel, émotionnel). Il existe des instruments d'évaluation du coping. Une stratégie est donc efficace si elle permet à la personne

confrontée à une situation stressante de la maîtriser ou de diminuer l'impact de celle-ci sur son bien-être global (56-57).

En santé, l'annonce d'une maladie et ses différentes étapes ont un impact sur l'individu, ses stratégies d'ajustement et le vécu émotionnel (58).

La maladie, les évènements de vie vont affecter l'individu mais également les proches, la famille (58). Des travaux concernant l'ajustement des couples à la maladie chronique, au cancer ont été réalisés. Pour comprendre l'ajustement à une maladie dans le contexte environnemental, l'approche systémique est intéressante. Elle considère la famille comme un système, un ensemble d'éléments en interaction et dont la modification de l'un perturbera l'autre. De l'approche systémique de la famille à l'approche conjugale, on retient le modèle de Bodenmann, qui a introduit le concept de coping dyadique comme étant « *l'ensemble des efforts d'un ou des partenaires destinés à gérer les évènements stressants, ainsi que les tensions éprouvées par l'un ou par les deux partenaires. Il comprend les stratégies de gestion destinées au maintien ou à la restauration de l'équilibre structurel, fonctionnel, comportemental, émotionnel et sociale du système dyadique ainsi que l'équilibre de chaque partenaire* ». Les étapes de ce processus sont décrites en 3 phases : la communication autour du stress et la recherche de soutien par le partenaire, la réaction des partenaires à la communication (gestion commune du stress, soutien positif centré sur le problème ou les émotions, soutien hostile ambivalent) puis le feed-back c'est-à-dire l'efficacité perçue et la notion de satisfaction perçue ou non de gestion du stress. Pour ce modèle, le Dyadic Coping Inventory (DCI) a été créé. Il est utilisé pour comprendre l'influence du stress quotidien chronique sur le couple et son fonctionnement, sur la satisfaction des relations conjugales ou bien parfois sur le risque de séparation des conjoints (58-59-60).

D'autres modèles développementaux ont été élaborés comme celui de Berg et Upchurch qui insiste sur l'aspect temporel du processus de coping dyadique notamment en lien avec les différentes phases de la maladie chronique (61).

Il est important de noter que l'étude de dyades nécessite l'utilisation d'un traitement statistique spécifique. En oncologie, le modèle APIM (Actor and Partner Interdependence Model), a été utilisé

pour souligner les liens entre le vécu des conjoints en ce qui concerne la qualité de vie et la détresse psychologique des couples (59).

Résilience, Résilience familiale :

En psychologie de la santé, une notion se développe, celle de résilience. Le terme résilience vient du latin *re-salire* (ressaut, résilier). Ce terme fait référence aux compétences adoptées par des individus pour faire face à des situations traumatiques ou délétères pour maintenir une intégrité psychique. En psychologie, selon Cyrulnik, c'est « *un processus biologique, psychoaffectif, social et culturel qui permet un nouveau développement après un traumatisme psychique* », définissant donc un concept transdisciplinaire avec une approche complexe. Ce processus est issu d'un maillage composé de facteurs internes à l'individu (cognition, personnalité, modalités défensives), de facteurs d'ordre familial et psychoaffectif (soutien et qualité des relations familiales), et de facteurs socio environnementaux (soutien amical, spirituel, etc.) (62).

Une famille confrontée au traumatisme peut développer un processus de résilience, engageant des mécanismes collectifs qui « *implique(nt) le maintien ou la restauration d'un bien-être pour chacun et la reprise, ou la poursuite d'un cycle de vie pour la famille* ». C'est ce qu'on appelle la résilience familiale. C'est un processus qui s'inscrit dans la durée, et qui n'est pas toujours linéaire. Les liens affectifs au sein des familles vont jouer le rôle de « tuteurs de résilience ». Tout traumatisme a donc des conséquences sur la vie relationnelle tout du moins sur le plan émotionnel. Dans le processus de résilience, les individus mettent en place des stratégies d'adaptation. Elles vont dépendre de la cohésion, l'adaptabilité, la communication et du soutien familial (58-62-63).

La résilience fait donc référence aux différentes ressources développées par une personne, une famille ou un groupe, pour supporter et faire face aux effets de situations traumatiques et vivre malgré l'adversité tout en gardant une qualité de vie la plus acceptable possible (64).

CONCLUSION

Cette étude a permis de montrer que la fin de vie bouleverse les couples dans leur dynamique organisationnelle, fonctionnelle et relationnelle. Elle est également à l'origine de bouleversements émotionnels. Les couples s'adaptent donc en fonction de la maladie, son évolution et ses impacts dans le quotidien et leur intimité dans le but de profiter au mieux du temps qui reste à vivre ensemble-. Pour obtenir une vision plus juste notamment des non-dits dans le couple, il serait intéressant de réaliser une étude interrogeant également chacun des partenaires individuellement. De plus, il serait possible de réaliser une étude incluant des échelles de mesure de qualité de vie ou bien un questionnaire détaillé avec les éléments retrouvés afin de répondre de façon plus précise sur les retentissements de la maladie en phase pré terminale et terminale dans la vie du couple. Pour permettre d'améliorer l'accompagnement en fin de vie à domicile, la prise en compte par les soignants de l'impact global de la maladie et de son retentissement sur les différentes sphères de la vie du couple est un point essentiel.

BIBLIOGRAPHIE

- 1- WONCA EUROPE. « La définition européenne de la médecine générale, médecine de famille ». 2002. 52p. [En ligne] Consulté le 13 Novembre 2014.
https://www.cnge.fr/l_international/definition_europeenne_de_la_medecine_generale_wonc/
- 2- Loi N° 2002-303 du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel, n°54 du 5 Mars 2002.
- 3- Loi N°2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel. N°95 du 23 Avril 2005.
- 4- Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005. [En ligne] <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm> Consulté le 17 Novembre 2014.
- 5- Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse et des Sports ; 2008. [En ligne] http://socialsante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf Consulté le 17 Novembre 2014.
- 6- ANAES. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Med pal. 2004 ; 3 : 166-194.
- 7- Equipe du Centre national de ressource Soins palliatif. « Quels sont les différents dispositifs intervenants dans la prise en charge palliative à domicile ». 2012. [En ligne] <http://www.spfv.fr/actualites/quels-sont-differents-dispositifs> Consulté le 10 Août 2014
- 8- Loi N° 2016-87 du 2 Février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Journal Officiel N°0028 du 3 Février 2016. [En ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo/texte> Consulté le 17 Avril 2016.
- 9- Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits de la femme. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Décembre 2015. [En ligne]. http://www.sfap.org/system/files/1-031215-plan_soins_palliatifs_2.pdf Consulté le 17 Avril 2016.

- 10- Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie, un premier état des lieux. Rapport 2011. 268p. [en ligne] <http://www.soinpalliatif.org/sites/default/files/file/PDFRapportONFV2011.pdf> Consulté le 28 Septembre 2014.
- 11- Observatoire national de la fin de vie. Vivre sa fin de vie chez soi. Mars 2013. 143p. [en ligne] http://www.soinpalliatif.org/sites/default/files/file/PDFONFVrapport_2012.pdf Consulté le 9 Août 2014.
- 12- Texier G, Rondalhi W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : es ce une réalité?. Médecine Palliative- Soins- Support-Accompagnement-Ethique. 2013 ; 12 (2) : 55-62.
- 13- Lemerancier X. « Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie. Analyse d'entretiens semi dirigés auprès de médecins généralistes de la Vienne ». Thèse médecine. Université de Poitiers. Septembre 2010. 180p.
- 14- Lamontagne J, Beaulieu M. « Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile : éléments influençant l'expérience des proches aidants ». Nouvelles pratiques sociales. 2006 ; 18 (2) : 142-155.
- 15- Martinot-Nouet I et al. Médecin généraliste et suivi de couple. Exercer. 2009 ; 85 (supp 1) : 20-21.
- 16- Sentilhes-Monkam A. L'hospitalisation à domicile et la prise en charge de la fin de vie : le point de vue des patients et de leurs proches. Santé Publique. 2006/3 ;18 : 443-457.
- 17- Sansoucy E. Facteurs limitants l'accompagnement des personnes en fin de vie en médecine générale : vécu des aidants naturels. Thèse de médecine. Nice ; 2013, 81p.
- 18- Ketterer F, Duchesnes C, Giet D. Soins palliatifs à domicile : le vécu des familles. Exercer. 2011 ; 99 (3), vol 22 : 96S.
- 19- Hartmann et al. Coping et changement face au cancer du sein : le point de vue des patientes et de leurs accompagnants. Pratiques psychologiques. 2007 ; 13 : 169-183.
- 20- Cairo Notari Sarah. L'ajustement psychologique de la femme et de son partenaire au cancer du sein. Thèse de psychologie. Université de Genève ; 2016, 244p.

- 21- Segrestan-Crouzet C. Evolution et différences dans l'ajustement des couples au cancer du sein. Rôles des facteurs psychosociaux et influence réciproque des deux membres de la dyade. Thèse de psychologie. Université de Bordeaux ; 2010. 404p.
- 22- Hauser J. La notion juridique de couple en question : Face à une nouvelle organisation sociale. Informations Sociales. 2005/2 ; 122 : 16-27.
- 23- Marquet J. Couple parental – couple conjugal, multiparenté – multiparentalité. *Recherches Sociologiques et Anthropologiques*. 2010 ; 41 (2) : 51-74.
- 24- Buisson G, Lapinte A. Le couple dans tous ses états. Insee Première Février 2013 ; n°1435. [en ligne] <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281436> Consulté le 27/04/2017.
- 25- De Boysson B. Mariage et conjugalité. Essai sur la singularité matrimoniale. Paris : L.G.D.J. ; 2012, 526p.
- 26- INSEE. [en ligne] <https://www.insee.fr/fr>
- 27- Kaufmann J-C. La sociologie du couple. 6^e édition. Paris : Collection Que sais-je ; 2014, 128p.
- 28- Théry I. Couple, filiation et parenté aujourd'hui : Le droit face aux mutations de la famille et de la vie privée. Paris : Edition Odile Jacob ; 1998, 413p. (Collection sciences humaines).
- 29- Favez N. L'examen clinique du couple, théorie et instruments d'évaluation. Bruxelles : Editions Mardaga ; 2013, 384p.
- 30- Compte-Sponville A. Dictionnaire philosophique. 4^e édition. Paris : PUF ; 2013, 1100p.
- 31- Michel Delage. Comment s'attache-t-on dans un couple ? Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux. 2009/1 ; 42 : 87-105.
- 32- OMS, Organisation Mondiale de la Santé. Définition de la santé sexuelle. [en ligne] <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/Life-stages/sexual-and-reproductive-health/news/news/2011/06/sexual-health-throughout-life/definition> Consulté le 3 Avril 2017.
- 33- OMS, Organisation Mondiale de la santé. Définition de la sexualité. 2002. [en ligne] http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/sexual_health/en/ Consulté le 3 Avril 2017.

- 34- Janne P et al. Les strates de l'intime conjugal. Essai de formalisation technique de l'étude de l'intimité dans les couples au moyen de l'inventaire systémique des strates de l'intimité conjugale (ISSIC). *Thérapies Familiales*. 2009/4 ; 30 : 465-485.
- 35- Gagnon M, Thériault J. Intimité sexuelle et relation de couple : étude exploratoire. *Bulletin de psychologie*. 2006/1 ; 481 :93-101.
- 36- Imbert G. Entretien semi directif : A la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*. 2010 ; 102 : 23-34.
- 37- Biver S. Vécu des patients et des familles face à une équipe interdisciplinaire en soins palliatifs. *Recherche en soins infirmiers*. 2000 ; 61 : 68-86.
- 38- Proia-Lelouey N, Lemoignie S. Couples face au cancer. *Dialogue*. 2012 ; 197 : 69-79.
- 39- Hodgkinson K. Et al. Life after cancer: couples' and partners' psychological adjustment and supportive care needs. *Support care cancer*. 2007 ; 15 : 405-415.
- 40- Delvaux N. L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*. 2006 ; 36 : 81-101.
- 41- Biaudet J, Godfroid T. Mourir chez soi, mourir avec les siens : quels effets d'une prise en charge de la fin de vie à domicile?. *Enfances Famille Générations*. 2016, 24. [En ligne] <http://efg.revues.org/975> Consulté le 23 Avril 2017.
- 42- Banens M, Marcellini A. Aide entre conjoints. Dynamiques de genre dans les couples adultes avec handicap. *ALTER, European Journal of Disability Research*. 2015 ; 9 : 87-98. [En ligne] <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1875067214000819> Consulté le 26 Avril 2017.
- 43- DREES, INSEE. La vie 2 ans après le diagnostic de cancer. Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades. Paris : La documentation française, 2008, 410p. [en ligne] http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/vie_deux_ans_apres_cancer_2008.pdf Consulté le 4 Décembre 2014.
- 44- INCa. La vie deux ans après un diagnostic du cancer – De l'annonce à l'après cancer. INCa ; Juin 2014. 456p. Collection Etudes et enquêtes. [en ligne] <http://www.e->



cancer.fr/content/download/63361/570197/file/La-vie-2-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-2014-V2.pdf Consulté le 6 janvier 2015.

45- Ribes G, Abras-Leyral K, Gaucher J. Le couple vieillissant et l'intimité. *Gérontologie et société*. 2007 ; 122 : 41-62.

46- Risk T. Les proches de patients atteints d'un cancer : usure et temporalité : abord de la problématique et expériences croisées des professionnels et des intéressés. Institut National du cancer. 2007. 150p. Collection *Etudes et expertises*.

47- Bondil P Habold D. A vivre ouvert : Cancer et sexualité, et si on parlait d'amour. *Bulletin infirmier du cancer*. 2015; 15(1): 34-36.

48- Gianotten W.L. Sexuality in the palliative-terminal phase of cancer, *Sexologies*, Volume 16, Issue 4, pages 299-303.

49- Bondil P, Habold D, Carnicelli D. Cancer et sexualité : Le couple, un déterminant trop souvent négligé. *Sexologies*. 2016 ; 25(2) : 61-68.

50- BAZANTAY E, GUTIERREZ D, NOBLECOURT M. Mieux comprendre la communication verbale entre conjoints-aidants et patients en situation palliative au domicile. Thèse médecine générale. Université d'Angers. Avril 2016. 72p.

51- Ruzzniewski M. Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants. Edition Dunod. Septembre 2014. 216p.

52- De Castra M. L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir » : Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. *Revue internationale de soins palliatifs*. 2010 ; 25 :14-17.

53- Bacqué M-F. Parler du deuil pour éviter de parler de la mort ? La société occidentale face aux changements démographiques et culturels du XXI^e siècle. *Annales médicopsychologiques*. 2013 ;171 : 176-181.

54- Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Collection Rapports officiels. La documentation française. Décembre 2012. 282p.

- 55- Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. *Pratiques et Organisation des soins*. 2010 ; 41 : 65-72.
- 56- Paulhan I. Le concept de coping. *L'année psychologique*. 1992 ; 92 (4) : 545-557.
- 57- Bruchon-Schweitzer M. Concepts, stress, coping : le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*. 2001 ; 67 :68-83.
- 58- Razavi D, Delvaux N. Précis de psycho oncologie de l'adulte. Issy les Moulineaux : Elsevier Masson ; 2008, 442p.
- 59- Untas A et al. Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie française*. 2012; 57 (2): 97-110.
- 60- Laflamme D, Lévy J. La maladie grave et le deuil vécus en contexte familial : la contribution des modèles théoriques et des démarches intégratives à l'avancement des recherches. *Enfances Familles Générations*. 2016 ; 24. [En ligne] <http://efg.revues.org/1042> Consulté le 14 Avril 2017
- 61- Berg C, Upchurch R. A developmental-contextual Model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychological bulletin*. 2007 ; 133 (6) : 920-954.
- 62- Cyrulnik B, Jorland G. Résilience : connaissances de base. Paris : Ed Odile Jacob, 2012, 222p.
- 63- Delage M. La résilience familiale. Paris : Edition Odile Jacob, 2008,343p.
- 64- Anaut M. La résilience : évolution des conception théoriques et des applications cliniques. *Recherche en soins infirmiers*. 2015/2 ; 121 : 28-39.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Description du talon sociologique	13
---	----

Table des matières

RESUME	2
INTRODUCTION	3
MÉTHODES	10
RÉSULTATS	12
1. Description de l'échantillon	12
1.1. Population	12
1.2. Talon sociologique	12
2. Une réorganisation du quotidien	14
2.1. Le deuil d'une vie antérieure s'impose	14
2.2. Activités de la vie quotidienne et domestique	15
2.2.1. Une nouvelle organisation de la répartition des tâches	15
2.2.2. La perte d'autonomie du conjoint malade	16
2.3. Un rapport au temps modifié	16
2.4. Des aides humaines et matérielles au quotidien	18
2.4.1. Des aides matérielles nécessaires et encombrantes	18
2.4.2. Des aides humaines extérieures, une intervention pluri professionnelle	19
2.5. Environnement social des couples	21
2.5.1. Un soutien social nécessaire	21
2.5.2. Une aide informelle apportée par l'entourage	22
2.5.3. Un isolement social	22
2.6. Des activités centrées sur le domicile	23
3. Une maladie qui vient faire irruption dans l'intimité des couples	24
3.1. Des liens affectifs qui se renforcent	25
3.2. De la fusion du lien à l'interdépendance	26
3.3. Une communication non verbale	26
3.4. Impact de l'évolution de la maladie sur l'intimité des couples.....	27
3.4.1. Une sphère intime qui se réduit avec l'évolution de la maladie	27
3.4.2. Le partage d'une intimité affective	29
3.4.3. Une proximité physique conjugale qui se réduit.....	29
3.4.4. Une sexualité revisitée.....	30
3.5. Vécu émotionnel des couples face à la maladie.....	32
3.5.1. Détresse émotionnelle	32
3.5.2. Le rire salvateur dans la détresse	34
3.5.3. Donner du sens, vivre l'instant	35
3.6. Conflits et compromis	36
4. Approche de la mort	37
4.1. Accepter l'imminence de la mort	37
4.2. Etre ensemble.....	38
4.3. Temporalité de la mort	39
4.4. Spiritualité.....	39
4.5. Maitriser sa mort : le bien mourir.....	40
DISCUSSION	41
CONCLUSION	52

BIBLIOGRAPHIE.....	53
LISTE DES TABLEAUX.....	59
TABLE DES MATIERES	60
ANNEXES.....	I

ANNEXES

Annexe 1 : Grille d'entretien

Question 1 : Pouvez-vous vous présenter ?

Vie antérieure et partage des rôles

Question 2 : Pouvez-vous me parler de votre quotidien avant l'arrivée de la maladie ?

Influence de la maladie sur la relation de couple

Question 3 : Quels changements avez-vous constaté dans votre relation ?

Rapports sociaux

Question 4 : Selon vous, comment la maladie a-t-elle fait évoluer les liens avec votre entourage ?

Question 5 : Quels sont les soutiens dont vous bénéficiez ?

Rapport psychique

Question 6 : Quelles questions vous êtes-vous posées après l'annonce de la maladie ?

Question 7 : Quels sujets avez-vous pu évoquer ensemble ?

Rapport au corps

Question 8 : Quels symptômes physiques ressentez-vous ?

Données contextuelles (*vérifiées en fin d'entretien si non évoquées au cours de l'entretien*)

Âge des conjoints

Contexte familial

Nombre d'enfants, âge des enfants

Statut professionnel de l'aidant et du conjoint

Annexe 2 : Lettre d'information et formulaire de consentement destinés aux couples.

Lettre d'information pour la participation à un travail de thèse de médecine générale :

Interne en médecine générale à la faculté d'Angers, je vous propose de participer à une recherche dans le cadre de ma thèse de doctorat en médecine.

Cette étude concerne les couples dont l'un des conjoints est hospitalisé à domicile. Elle a pour objectif de mieux comprendre votre expérience dans cette situation.

Ce document vous explique le but de mon projet de recherche ainsi que ses procédures.

Je vous invite à prendre le temps de le lire et à poser toutes les questions que vous jugerez utiles afin de prendre votre décision.

Cette étude a été mise en place par le Dr BELLANGER William, directeur de thèse et enseignant au département de médecine générale de la faculté d'Angers, et par moi-même.

Elle ne modifie en rien votre prise en charge médicale.

Votre collaboration n'entraîne aucune participation financière de votre part.

Cette étude consistera à effectuer un entretien avec vous, à votre domicile. Un seul entretien sera réalisé, d'une durée de 45 à 60 minutes. Vous aurez la possibilité d'interrompre totalement l'entretien à tout moment. Aucune justification ne vous sera demandée.

L'entretien sera enregistré, puis retranscrit (écrit sur ordinateur). Rien de ce qui a été dit ne sera modifié. Toutes les informations recueillies pendant cette recherche seront rendues anonymes. Vous pourrez, si vous le souhaitez, relire l'entretien retranscrit et demander qu'il ne soit pas utilisé.

Les données recueillies seront conservées et analysées par informatique.

La publication de cette recherche ne comportera aucun résultat individualisable.

Vos données anonymisées seront conservées par l'équipe de recherche. Elles pourront être utilisées pour la formation ou la recherche au sein de l'Université d'Angers.

Je vous remercie d'avoir pris le temps de lire cette lettre.

Si vous êtes d'accord pour participer à l'étude, je vous demanderai de me remettre le formulaire ci-joint signé lorsque nous nous rencontrerons pour effectuer l'entretien.

Lettre de consentement à la participation au travail de thèse de médecine générale :

Thème de la recherche : Approche des évolutions relationnelles au sein des couples dont l'un des conjoints est hospitalisé à domicile.

Je soussigné(e) _____

Né(e) le _____

Confirme avoir été informé(e) des éléments suivants :

- L'entretien fera l'objet d'un enregistrement audio,
- les objectifs de l'enregistrement et de son utilisation m'ont été expliqués par ...
- j'aurai la possibilité d'écouter cet enregistrement et de lire sa retranscription
- à ma demande, cet enregistrement pourra être effacé*

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

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

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

Je consens à ce que cet entretien retranscrit et anonymisé soit utilisé pour la formation et la recherche susmentionnée au sein de la Faculté de Médecine d'Angers.

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.

A _____, le _____

Signature :

Signature de la personne :

Nom et signature de l'investigateur

*Déclaration de révocation :

M., Mme, Melle _____

Déclare révoquer le consentement susmentionné

A _____, le _____

Signature :

Approche des évolutions relationnelles au sein des couples dont l'un des conjoints est en fin de vie à domicile

RÉSUMÉ

INTRODUCTION : La maladie et la fin de vie bouleversent les couples qui y sont confrontés. L'objectif de cette étude était d'évaluer les évolutions relationnelles et organisationnelles chez les couples dont l'un des conjoints est en fin de vie à domicile.

METHODES : Etude qualitative menée par entretiens semi directifs auprès de couples de personnes majeures dont l'un des conjoints est pris en charge par une HAD en fin de vie à domicile. Une analyse thématique de contenu au fil de l'eau a été réalisée après retranscription des entretiens.

RESULTATS : La maladie bouleverse les couples sur le plan matériel et organisationnel au quotidien. Les rôles se modifient. La sphère intime du couple dans sa dimension spatio-temporelle se réduit avec l'évolution de la pathologie et de la dépendance. La sexualité des couples se modifie. Le vécu émotionnel est intense. Malgré tous ces changements, les liens affectifs du couple s'en trouvent majoritairement renforcés ou inchangés. Le soutien social est un élément majeur dans cette période au sein des couples et avec l'entourage. La mort était un sujet souvent abordé dans le couple et parfois ses modalités pratiques minutieusement préparées.

CONCLUSION : La fin de vie est une période de chamboulements dans le quotidien et dans la relation du couple. Une approche globale de ces changements et l'observation des difficultés possibles constituent une priorité pour les soignants afin d'améliorer l'accompagnement de la fin de vie à domicile pour les patients et leurs conjoints.

Mots-clés : Couples, relation, fin de vie, domicile.

Approach to relational evolutions within couples whose one of the spouse is at the end of life at home

ABSTRACT

INTRODUCTION: The illness and the end of life is upsetting for the couples who are confronted with it. The objective of this study was to evaluate the relational and organizational evolutions in couples where one spouse is at the end of his life at home.

METHODS: Qualitative study conducted by semi-directive interviews with couples of adults whose one of the spouses is taken care of by a home hospital care agency at the end of life at home. A thematic analysis of the content was carried out after transcription of the interviews.

RESULTS: The disease upsets couples on a material and organizational level in daily life. Roles change. The intimate sphere of the couple in its spatio-temporal dimension is reduced with the evolution of pathology and dependence. The sexuality of the couple is modified. The emotional experience is intense. Despite all these changes, the emotional ties of the couple are mostly strengthened or unchanged. Social support is a major element in this period within couples and with the entourage. Death was a subject often discussed in the couple, and sometimes its practical modalities carefully prepared.

CONCLUSION: The end of life is a period of change in the everyday life and in the relationship of the couple. A comprehensive approach to these changes and the observation of possible difficulties is a priority for caregivers to improve end of life support for patients and their spouses.

Keywords: Couple, Relationship, End of life, home

