

Couple et conjoint-aidant dans la maladie de Huntington

Univ Lille : Antoine, P., Menier, M., Manceau, C., Constant, E., Sokolowski, C., Wawrziczny, E.

CHU Lille : Simonin, C., Decorte, E.

Association : Nougarede, N.





Découverte de son statut génétique Communication intra-familiale Annonce du diagnostic

*Andersson, 2015; Decruyenaere, 2004 ;
Forrest Keenan et al., 2005 ; Hartelius et al., 2010 ;
Keenan, 2013 ; Reininghaus, 2015;
Richards, 2004*

Neuro-
évolutive et
rare

Enjeux
génétiques
et familiaux

Couples
jeunes

Évolution

Couple



*Keenan, 2013; Quarell, 2008 ;
Richards, 2004 ; Richards & Williams
2004*

Couple

Enfant

Famille

Conjoint-aidant



*Aubeeluck, 2005, 2012, 2015 ;
Banaszkiewicz, 2012 ; Domaradzki, 2015*

Aide objective

Vécu subjectif

Relation

Objectifs du volet conjoint-aidant

Identifier les besoins et les difficultés du conjoint-aidant dans la gestion du quotidien

Objectifs du volet couple

Comprendre le fonctionnement des couples confrontés à la MH



A différents temps de la maladie



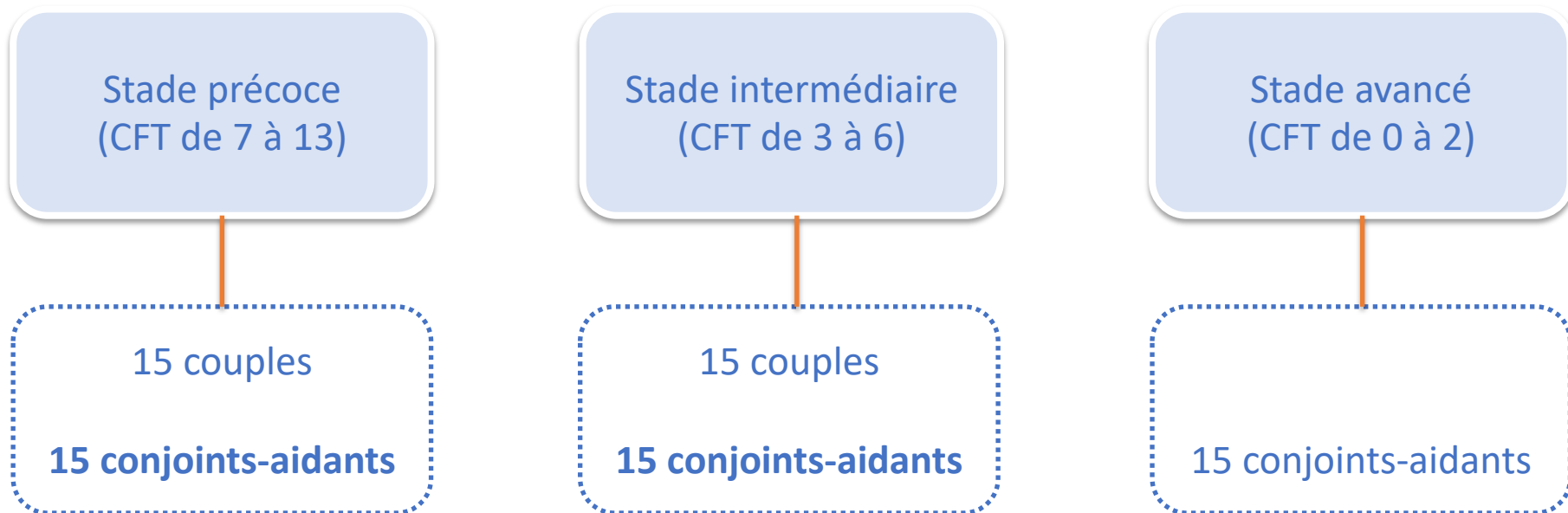
Processus de détérioration de la qualité de vie



Processus de résilience du couple

Etude qualitative auprès de **30 couples** et **45 proches-aidants** confrontés à différents temps de la MH

(Classification des stades d'évolution par Shoulson & Fahn, 1979)



Inclusions dans toute la France



1. Recueil des témoignages



Screening des personnes éligibles par le centre d'inclusion



Présentation de l'étude



Prise de rendez-vous avec le couple



Entretien à domicile ou à l'institution rattachée



2. Analyses des entretiens

Interpretative Phenomenological Analysis (Smith et al., 2009)



Retranscription des entretiens




Analyse qualitative de chaque entretien



Mise en commun

Résultats des entretiens conjoints au stade 1



La spirale infernale

- l'enfer sur terre
- s'échapper, quoi qu'il en coûte
- Pas de « happy ending »

Seul.e au monde

- Être le roc de la famille
- besoin de savoir...
- ... mais pas trop

Résultats des entretiens conjoints au stade 1

La spirale infernale

- Envahissement du quotidien par la MH
- Enfermement du conjoint dans la maladie
- Une adaptation constante aux symptômes comme source de détresse

« C'est l'horreur sur terre (il pleure)... J'suis épuisé.... C'est pas mon truc mais.. bon... Et pis je sais qu'y aura pas d'amélioration, c'est ça qui m'fait peur, c'est ça... j'ai la hantise de... malheureusement, si y m'arrivait quelque chose, euh, avant elle, euh, comment qu'y vont faire... je l'souhaite pas mais.... J'irais pas jusqu'au suicide mais....

Q : Vous y avez déjà pensé ?

R : Oui...(..)

et pis j'déteste, ma vie à l'heure actuelle, j'pensais qu'j'aurais une vie, en retraite, meilleure que... que ça» (Conjoint 1_01_21)

Résultats des entretiens conjoints au stade 1

La spirale infernale

L'enfer sur terre

- Envahissement du quotidien par la MH
- Enfermement du conjoint dans la maladie
- Une adaptation constante aux symptômes comme source de détresse

« C'est l'horreur sur terre (il pleure)... J'suis épuisé.... C'est pas mon truc mais.. bon... Et pis je sais qu'y aura pas d'amélioration, c'est ça qui m'fait peur, c'est ça... j'ai la hantise de... malheureusement, si y m'arrivait quelque chose, euh, avant elle, euh, comment qu'y vont faire... je l'souhaite pas mais.... J'irais pas jusqu'au suicide mais....

Q : Vous y avez déjà pensé ?

R : Oui...(..)

et pis j'déteste, ma vie à l'heure actuelle, j'pensais qu'j'aurais une vie, en retraite, meilleure que... que ça» (Conjoint 1_01_21)

Résultats des entretiens conjoints au stade 1

La spirale infernale

L'enfer sur terre

S'échapper, quoi qu'il en coûte

- des « mauvaises habitudes » comme seul plaisir face aux émotions négatives
- les enfants comme refuge et source de stress
- désengagement de la relation de couple

*“Bon, quand je bois... je bois beaucoup hein... Et si j'me laisse aller, j'peux boire tout les jours (...)
(Conjoint 1_01_09)*

“ Quand c'est comme ça, ben moi j'évite, j'ai un bureau et j'travaille au bureau, j'ai beaucoup travail donc j'peux toujours m'réfugier au bureau » (Conjoint 1_01_22)

Résultats des entretiens conjoints au stade 1

La spirale infernale

L'enfer sur terre


S'échapper, quoi
qu'il en coûte

Pas de « happy
ending »

« j'vous dis, ça a tout foutu en l'air et, et ça a mis un coup d'frein en fait, dans tout euh, dans tout c'qu'on peut... dans, dans la suite de not'vie en fait » (Conjoint 1_01_05)

- un futur sombre pour moi...
- ...Pour notre couple
- et pour le reste de la famille

Résultats des entretiens conjoints au stade 1



La spirale infernale

- l'enfer sur terre
- s'échapper, quoi qu'il en coûte
- Pas un « happy ending »

Seul.e au monde

- être le roc de la famille
- besoin de savoir...
- ... mais pas trop

Résultats des entretiens conjoints au stade 1

Seul.e au monde

Être un roc de la famille

- Être le seul garant du maintien d'un quotidien le plus normal possible

« J'ai mon meilleur ami d'enfance qui m'a, qui m'a fait la morale au téléphone, qui m'a dit que, j'en faisais trop, qu'il fallait que j'me préserve euh... mais bon... Bah je l'sais qu'en fais beaucoup.... mais j'me vois pas en faire moins, ça m'paraîtrait anormal dans faire moins... pas pour l'instant » (Conjoint 1_01_22)

Résultats des entretiens conjoints au stade 1

Seul.e au monde

Être le roc de la famille

Besoin de savoir...

- besoin d'informations, de compréhension sur la maladie, ce qui est relatif à la maladie et ce qui ne l'est pas → besoin de contrôle
- besoin de lien avec les professionnels

« J'trouve que c'est compliqué, j'ai l'impression qu'j'suis pas entourée du tout... bon à part, là, la réunion où on voit la neurologue, une fois, dans l'année, pour le, le bilan annuel, ou on la voit entre deux, j'sais pas, on va dire, deux fois dans l'année... » (1_01_09)

Résultats des entretiens conjoints au stade 1

Seul.e au monde

Être le roc de la famille

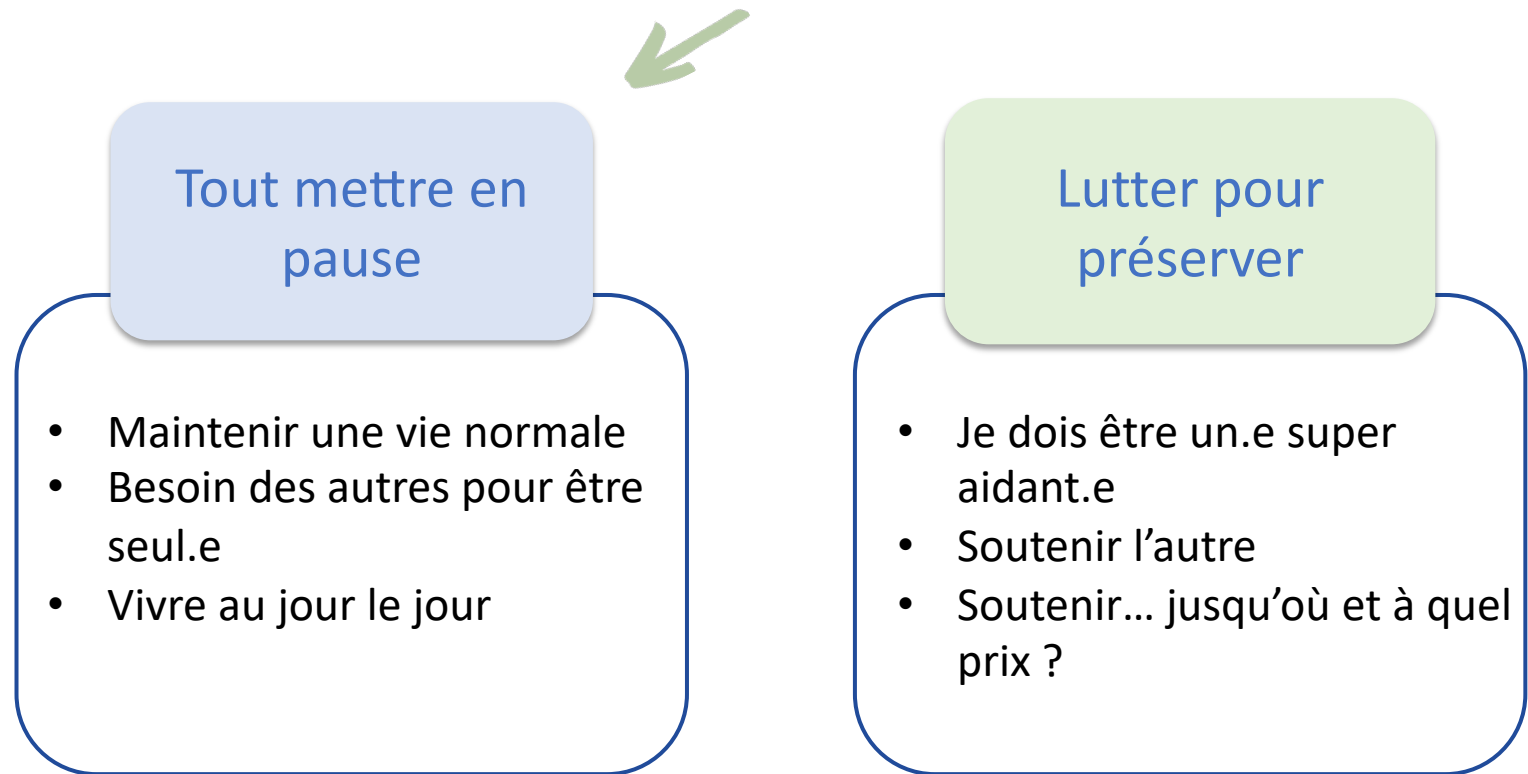
Besoin de savoir...

... mais pas trop

« Donc voilà, quoi, j'vous dis, c'est, après, peut être le fait de pas, de pas voir, peut être qu'y a un problème ou, ou, ou, voyez, c'est, fermer un peu les yeux, je sais pas comment on peut dire, ou la, ou la peur, peut être... la peur de dire, ben ouais, y a ça, et que, voilà quoi... (...) peut être la peur de dire, ben voilà, euh, ça commence, par exemple... (Conjoint 1_01_05) »

- Besoin d'informations jusque quel point ?
- Mobiliser l'entourage, les aides et les professionnels serait le signal de l'évolution de la MH

Résultats des entretiens conjoints au stade 2



Résultats des entretiens conjoints au stade 2

Tout mettre en pause



Maintenir une vie normale

- **Plusieurs stratégies :**
refuser l'information, peu ou pas de communication au sein de la famille, rationalisation, réévaluation positive de la situation, suppression émotionnelle.

Citations :

"Bah comme j'vous dis, euh... comme j'vous dis, j'cherche pas à l'savoir, je cherche pas... euh, pour, je n'vais même pas sur internet, je n'cherche pas..." (conjoint aidant, 2_01_28)

"Si ça reste comme ça, on va dire que, c'est acceptable, on va dire... voilà, et pis après bon ben, il faut s'faire à l'idée que, c'est une maladie et, voilà, mmh... y a, faut toujours se dire qu'y a pire..." (conjoints aidant, 2_01_10)

Résultats des entretiens conjoints au stade 2

Tout mettre en pause

Maintenir une vie normale

Besoin des autres pour être seule

- Besoin de **moments seuls** en dehors du domicile
- Moments de répit permis par un **soutien** des professionnels et de l'entourage
- Sinon risque de tomber dans une spirale infernale

Citations :

« Heureusement qu'y a les auxiliaires de vie qui viennent à la maison, moi ça me soulage d'un poids en fait hein, le fait déjà que je puisse sortir, un p'tit peu... L'fait de, de s'aérer, [...] ça soulage, ça soulage... »
(conjoint aidant, 2_01_15)

“ Mais sinon, ça va quoi, 'fin... J'vous dis, quand euh, vraiment j'suis pas bien, ben j'vais faire un p'tit tour... ” (conjoint aidant, 2_01_24)

Résultats des entretiens conjoints au stade 2

Tout mettre en pause

Maintenir une vie normale

Besoin des autres pour être seul.e

Vivre au jour le jour

- **Ancrage dans le moment présent** pour éviter de penser à **l'avenir** perçu comme catastrophique (pour soi, pour son conjoint mais aussi ses descendants)

Citation : " Là, là c'est bien, comme là c'est bien, je trouve que c'est bien là... Pour le moment... faut voir, faut voir euh, faut voir l'évolution... On vit au jour le jour..." (conjoint aidant, 2_01_10)

Résultats des entretiens conjoints au stade 2



Tout mettre en pause

- Maintenir une vie normale
- Besoin des autres pour être seul.e
- Vivre au jour le jour

Lutter pour préserver

- Je dois être un.e super aidant.e
- Soutenir l'autre
- Soutenir... jusqu'où et à quel prix ?

Résultats des entretiens conjoints au stade 2

Lutter pour préserver

Je dois être un.e
super aidant.e

- Sentiment d'être **indispensable** pour l'autre
- Écho aux **valeurs**, rôle dans lequel le conjoint s'identifie
- **Dimension sociale** : modèle de l'aidant, regard des autres

Citations :

“ Heureusement qu’je suis là, toute seule, elle pourrait pas, elle pourrait pas vivre toute seule, elle s’rait obligée d’être placée ou je sais pas... m’enfin...” (conjoint aidant, 2_01_10)

« Et euh... non, maintenant, j’ai plus le rôle, effectivement d’soignante, que, qu’autre chose quoi en fait...” (conjoint aidante, 2_01_04)

Résultats des entretiens conjoints au stade 2

Lutter pour préserver



Je dois être un.e
super aidant.e

Soutenir l'autre

- **Stimulation** ++ sur le plan de l'autonomie
- Différence entre les aidants qui ont déjà connu la MH dans l'**histoire familiale** (apprentissage)

Citations : « *Pis qu'y fasse l'plus, possible de choses pour reste l'plus autonome possible quoi...* »
(conjoint aidant, 2_01_24)

« *Tandis qu'elle j'le force hein, moi, ah oui, hein, j'lui dis, ta p'tite sœur, on l'aurait forcé un p'tit peu plus, il m'semble qu'elle s'rait pas là hein...* »
(conjoint aidant, 2_01_17)

Résultats des entretiens conjoints au stade 2

Lutter pour préserver

Je dois être un.e
super aidant.e

Soutenir l'autre

Soutenir ...
jusqu'où et à quel
prix ?

- **Avertissement de l'entourage** (épuisement)
- Inquiétudes exprimées pour l'avenir : **que faire quand les symptômes rendent impossible la vie normale** et confrontent au futur ?

Citation :

"Donc, euh, à un moment donné c'est la crainte hein, en fait, la crainte de, de l'après, de, de comment, j'vais pouvoir, en fait, euh, gérer, gérer, tout ça... l'après...."
(conjoint aidant, 2_01_15)

Conclusion

- Des dynamiques bien distinctes à l'intérieur de chaque stade et d'un stade à l'autre
 - Compléter avec les résultats au stade avancé
 - Comprendre les trajectoires possibles
 - Identifier les besoins spécifiques de chaque stade
 - Concevoir des accompagnements individuels et dyadiques
- Poursuivre les inclusions de couples pour recueillir une diversité de témoignages aux stades débutants et intermédiaires

Etude sur la maladie de Huntington, le couple et le conjoint aidant

Nous avons besoin de votre aide pour comprendre **comment le couple fait face à la maladie de Huntington** et pour identifier les **besoins du partenaire** qui accompagne son conjoint malade.

Qui peut participer ?

Nous recherchons des **couples** (dont l'un des partenaires souffre de la maladie) et des **conjointes** accompagnant leur **partenaire malade**. Il faut :

Comment se déroule l'étude ?

Nous fixons ensemble **une date** de rencontre à **votre domicile** ou au sein du CHU de Lille, afin d'échanger autour de votre expérience de la maladie.

Des questions ? Contactez nous !

☎ Mr DECORTE Eric : (+33) 03 20 44 59 62, Poste 30583; Les investigatrices : (+33) 03 20 41 67 09

✉ megane.menier@univ-lille.fr; charlotte.manceau@univ-lille.fr ; huntington@chru-lille.fr

Merci de votre attention

Univ Lille : Antoine, P., Menier, M., Manceau, C., Constant, E., Sokolowski, C.,
Wawrziczny, E.

CHU Lille : Simonin, C., Decorte, E.

Association : Nougarède, N.

