

UNIVERSITE DE STRASBOURG
FACULTE DE MEDECINE DE STRASBOURG

ANNEE : 2020

N° : 226

THESE
PRESENTEE POUR LE DIPLOME DE
DOCTEUR EN MEDECINE

Diplôme d'Etat
Mention Médecine Générale

PAR

Delphine LABACH

Née le 03/07/1986 à PHALSBOURG

**Être l'aidant principal d'un proche ayant des séquelles d'AVC :
quelles répercussions sur le fonctionnement au sens de la CIF ?**

Présidente de thèse : Madame la Professeure Marie-Eve ISNER-HOROBETI

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Erwan BAGOT



- **Président de l'Université**
- **Doyen de la Faculté**
- **Asseur du Doyen (13.01.10 et 08.02.11)**
- **Doyens honoraires :** (1976-1983)
(1983-1989)
(1989-1994)
(1994-2001)
(3.10.01-7.02.11)
- **Chargé de mission auprès du Doyen**
- **Responsable Administratif**

M. DENEKEN Michel
M. SIBLIA Jean
M. GOICHOT Bernard
M. DORNER Marc
M. MANTZ Jean-Marie
M. VINCENDON Guy
M. GERLINGER Pierre
M. LUCES Bertrand
M. VICENTE Gilbert
M. BITSCH Samuel

**HOPITAUX UNIVERSITAIRES
DE STRASBOURG (HUS)**
Directeur général :
M. GAUTIER Christophe



A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis

Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

BAHRAM Sélimak
DOLLFUS Hélène

Immunologie biologique (01.10.2013 au 31.09.2018)
Génétique clinique (01.10.2014 au 31.09.2019)

A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)

PO214

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe P0001	NRP0 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
AKLADIOS Cherif P0191	NRP0 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
ANDRES Emmanuel P0002	NRP0 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques / HC	53.01 Option : médecine Interne
ANHEIM Mathieu P0003	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
ARNAUD Laurent P0186	NRP0 NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe P0004	RP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
BAHRAM Selamak P0005	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire d'immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil Institut d'Hématologie et d'immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03 Immunologie (option biologique)
BALDAUF Jean-Jacques P0006	NRP0 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Haute-pierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
BAUMERT Thomas P0007	NRP0 CU	• Pôle Hépatodigestif de l'Hôpital Civil - Unité d'Hépatologie - Service d'Hépatogastro-Entérologie / NHC	52.01 Gastro-entérologie ; hépatologie Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle M0007 / P0170	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEU Remy P0008	NRP0 Resp	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales - Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Haute-pierre	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BECMEUR François P0009	RP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
BERNA Fabrice P0192	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : Psychiatrie d'Adultes
BERTSCHY Gilles P0013	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume P0178	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-Imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie / Hôpital Haute-pierre	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal P0014	NRP0 CS	• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric P0213	NRP0 NCS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01 Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillissement
BODIN Frédéric P0187	NRP0 NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie maxillo-faciale et réparatrice / Hôpital Civil	50.04 Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ; Brûlologie
Mme BOEHM-BURGER Nelly P0016	NCS	• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
BONNOMET François P0017	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan P0018	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service d'Ophthalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophthalmologie
BOURGIN Patrice P0020	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme BRIGAND Cécile P0022	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale

NHC = Nouvel Hôpital Civil HC = Hôpital Civil HP = Hôpital de Haute-pierre PTM = Plateau technique de microbiologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
BRUANT-ROCIER Catherine P0023	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Maxillo-faciale et réparatrice / HP	50.04 Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie P0171	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
CASTELAIN Vincent P0027	NRP0 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital Hautepeire	48.02 Réanimation
CHAKFE Nabli P0029	NRP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe M0013 / P0172	NRP0 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne P0028	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne P0030	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
CHELLY Jameeddine P0173	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme CHENARD-NEU Marie-Pierre P0041	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepeire	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERT Philippe P0044	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Centre de Chirurgie du Membre supérieur / HP	42.01 Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGE Olivier P0193	NRP0 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence (option Anesthésiologie-Réanimation - Type clinique)
CRIBIER Bernard P0045	NRP0 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
DANION Jean-Marie P0046	NRP0 NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie 1 / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
de BLAY de GAX Frédéric P0048	RP0 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
de SEZE Jérôme P0057	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepeire	49.01 Neurologie
DEBRY Christian P0049	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
DERUELLE Philippe P0199	NRP0 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepeire	54.03 Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale: option gynécologie-obstétrique
DIEMUNSCH Pierre P0051	RP0 CS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie-Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Hautepeire	48.01 Anesthésiologie-réanimation (option clinique)
Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène P0054	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepeire	47.04 Génétique (type clinique)
EHLINGER Matthieu P0188	NRP0 NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service de Chirurgie Orthopédique et de Traumatologie/Hôpital de Hautepeire	50.02 Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha P0059	NRP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepeire	54.01 Pédiatrie
Mme FACCA Sybille P0179	NRP0 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de la Main et des Nerfs périphériques / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFLKREMER Samira P0060	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
FALCOZ Pierre-Emmanuel P0052	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FORNECKER Luc-Matthieu P0208	NRP0 NCS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôp. Hautepeire	47.01 Hématologie ; Transfusion Option : Hématologie
GALLIX Benoit P0214	NCS	• IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale
GANGI Afshin P0062	RP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A Interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David P0063	NRP0 NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophthalmologie / SMO - Service d'Ophthalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophthalmologie
GENY Bernard P0064	NRP0 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GEORG Yannick P0200	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
GICQUEL Philippe P0065	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepeire	54.02 Chirurgie infantile
GOICHOT Bernard P0068	RP0 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et de nutrition / HP	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme GONZALEZ Maria P0067	NRP0 CS	• Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail / HC	46.02 Médecine et santé au travail Travail

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GOTTENBERG Jacques-Eric P0088	NRP0 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
HANNEDOUCHE Thierry P0071	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Dialyse / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
HANSMANN Yves P0072	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil	45.03 Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie M0114 / P0209	NRP0 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Médecine Intensive-Réanimation
HERBRECHT Raoul P0074	RP0 NCS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôp. Haute-pierre	47.01 <u>Hématologie</u> ; Transfusion
HIRSCH Edouard P0075	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
IMPERIALE Alessio P0194	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute-pierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve P0189		• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
JAILHAC Benoît P0078	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Méd.	45.01 Option : <u>Bactériologie</u> -virologie (biologique)
Mme JEANDIDIER Nathalie P0079	NRP0 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme JESEL-MOREL Laurence P0201	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
KALTENBACH Georges P0081	RP0 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement
KEMPF Jean-François P0083	RP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main-CCOM / Ilkirch	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme KESSLER Laurence P0084	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie / Méd. B / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain P0085	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel P0195	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
KOPFERSCHMITT Jacques P0086	NRP0 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service d'Urgences médico-chirurgicales adultes/Nouvel Hôpital Civil	48.04 Thérapeutique (option clinique)
Mme KORGANOW Anne-Sophie P0087	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane M0038 / P0174	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie 2 - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre P0175	NRP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II) / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel P0089	NRP0 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôpital Haute-pierre	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE-TONGIO Laurence P0202	NRP0 NCS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; <u>Addictologie</u> (Option : Addictologie)
LANG Hervé P0090	NRP0 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
LAUGEL Vincent P0092	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
LE MINOR Jean-Marie P0190	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle/ Hôpital de Haute-pierre	42.01 Anatomie
LIPSKER Dan P0093	NRP0 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénérologie
LIVERNEAUX Philippe P0094	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie orthopédique et de la main / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF Gabriel P0203	NRP0 NCS	• Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Hématologie et d'Oncologie / Hôpital de Haute-pierre	47.02 <u>Cancérologie</u> ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARK Manuel P0096	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique, Cytologie et Histologie quantitative / Hôpital de Haute-pierre	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MARTIN Thierry P0099	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline P0210	NRP0 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 <u>Pneumologie</u> ; Addictologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme MATHÉLIN Carole P0101	NRP0 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie - Hôpital Civil	54.03 <u>Gynécologie-Obstétrique</u> ; Gynécologie Médicale
MAUVIEUX Laurent P0102	NRP0 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre • Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 <u>Hématologie</u> ; Transfusion Option Hématologie Biologique
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe P0103	RP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MERTES Paul-Michel P0104	NRP0 CS	• Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / Nouvel Hôpital Civil	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Nicolas P0105	NRP0 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôpital Civil	46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
MEZIANI Ferhat P0106	NRP0 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent P0107	NRP0 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie • Unité de Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier P0108	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MOULIN Bruno P0109	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Transplantation / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
MUTTER Didier P0111	RP0 CS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques P0112	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / Haute-pierre / NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges P0114	NCS	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer Paul Strauss (par convention) - Département de radiothérapie	47.02 Cancérologie ; <u>Radiothérapie</u> Option Radiothérapie biologique
OHANA Mickael P0211	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick P0115	NRP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme OLLAND Anne P0204	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PALLARD Catherine P0180	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
PELACCIA Thierry P0205	NRP0 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Service SAMU/SMUR / HP	48.05 Réanimation ; <u>Médecine d'urgence</u> Option : Médecine d'urgences
Mme PERRETTA Silvana P0117	NRP0 NCS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick P0118	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	53.02 Chirurgie Générale
PETIT Thierry P0119	CDp	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique	47.02 <u>Cancérologie</u> ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier P0206	NRP0 NCS	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique	47.02 <u>Cancérologie</u> ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien P0181	NRP0 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Haute-pierre	48.01 <u>Anesthésiologie-réanimation</u> ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain P0123	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / HP	44.04 Nutrition
PROUST François P0182	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Haute-pierre	49.02 Neurochirurgie
Pr RAUL Jean-Sébastien P0125	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
REIMUND Jean-Marie P0126	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
Pr RICCI Roméo P0127	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge P0128	NRP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL-BERNARD Sylvie P0196	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
ROUL Gérard P0129	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme ROY Catherine P0140	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (opt clinique)
SANANES Nicolas P0212	NRP0 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 <u>Gynécologie-Obstétrique</u> ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SAUDER Philippe P0142	NRP0 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
SAUER Arnaud P0183	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André P0184	NRP0 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04 Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian P0143	RP0 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
Mme SCHATZ Claude P0147	RP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SCHNEIDER Francis P0144	RP0 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation
Mme SCHRÖDER Carmen P0185	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / Hôpital Civil	49.04 Pédopsychiatrie ; Addictologie
SCHULTZ Philippe P0145	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence P0197	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : Hépatologie
SIBILIA Jean P0146	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
STEIB Jean-Paul P0149	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Hôpital de Haute-pierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
STEPHAN Dominique P0150	NRP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires - HTA - Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	51.04 Option : Médecine vasculaire
THAVEAU Fabien P0152	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
Mme TRANCHANT Christine P0153	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
VEILLON Francis P0155	NRP0 CS	• Pôle d'imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / Hôpital Haute-pierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel P0156	NRP0 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Epidémiologie et Economie de la Santé / Hôpital Civil • Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique / HC / Fac. de Médecine • Centre de Lutte contre le Cancer Paul Strauss - Serv. Epidémiologie et de biostatistiques	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VETTER Denis P0157	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	52.01 Option : Gastro-entérologie
VIDAILHET Pierre P0158	NRP0 NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane P0159	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales / Fac. de Médecine	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas P0160	NRP0 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de soins de suite et réadaptations gériatriques / Hôpital de la Robertsau	51.01 Option : Gériatrie et biologie du vieillissement
WEBER Jean-Christophe Pierre P0162	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01 Option : Médecine Interne
WOLF Philippe P0207	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP - Coordinateur des activités de prélèvements et transplantations des HU	53.02 Chirurgie générale
Mme WOLFF Valérie P0001	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie

HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de Haute-pierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil

* : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) Csp : Chef de service par intérim CSp : Chef de service provisoire (un an)

CU : Chef d'unité fonctionnelle

P0 : Pôle RP0 (Responsable de Pôle) ou NRP0 (Non Responsable de Pôle)

Cons. : Consultant hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans chefferie de service) Dir : Directeur

(1) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2018

(2) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2019

(3) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2017

(4) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2017

(5) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2017

(6) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2017

(7) Consultant hospitalier (pour un an) éventuellement renouvelable → 31.08.2017

(8) Consultant hospitalier (pour une 2ème année) → 31.08.2017

(9) Consultant hospitalier (pour une 3ème année) → 31.08.2017

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
----------------	-----	--	--

A4 - PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES

HABERSETZER François	CS	Pôle Hépato-digestif 4190 Service de Gastro-Entérologie - NHC	52.01 Gastro-Entérologie
CALVEL Laurent	NRP0 CS	Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO Service de Soins palliatifs / NHC	55.02 Ophtalmologie
SALVAT Eric		Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur	

MO128 B1 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)			
NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
AGIN Arnaud M0001		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute-pierre	43.01 Biophysique et Médecine nucléaire
Mme ANTAL Maria Cristina M0003		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Haute-pierre - Faculté de Médecine / Institut d'Histologie	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme ANTONI Delphine M0109		• Centre de lutte contre le cancer Paul Strauss	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie
ARGEM Xavier M0442 (En disponibilité)		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil	45.09 Maladies infectieuses ; Maladies tropicales Option : Maladies infectieuses
Mme AYME-DIETRICH Estelle M0117		• Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie Option : pharmacologie fondamentale
Mme BARNIG Cindy M0110		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations Fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
Mme BIANCALANA Valérie M0008		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
BLONDET Cyrille M0091		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute-pierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire (option clinique)
BONNEMAIS Laurent M0099		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	54.01 Pédiatrie
BOUSIGES Olivier M0092		• Pôle de Biologie Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
CARAPITO Raphaël M0113		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie
CAZZATO Roberto M0118		• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
Mme CEBULA Hélène M0124		• Pôle Tête-Cou - Service de Neurochirurgie / HP	49.02 Neurochirurgie
CERALINE Jocelyn M0012		• Pôle d'Oncologie et d'Hématologie - Service d'Oncologie et d'Hématologie / HP	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie (option biologique)
CHOQUET Philippe M0014		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
COLLONGUES Nicolas M0016		• Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01 Neurologie
DALI-YOUCHEF Ahmed Nassim M0017		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme de MARTINO Sylvie M0018		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Médecine	Bactériologie-virologie Option bactériologie-virologie biologique
Mme DEPIENNE Christel M0446 (En disponibilité)	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique / HP	47.04 Génétique
DEVYS Didier M0019		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
DOLLÉ Pascal M0021		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina M0024		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
Mme FARRUGIA-JACAMON Audrey M0034		• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et HC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
FILISSETTI Denis M0025		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
FOUCHER Jack M0027		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	44.02 Physiologie (option clinique)
GUERIN Eric M0032		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
GUFFROY Aurélien M0125		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme HARSAN-RASTEI Laura M0119		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / Hôpital de Haute-pierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
Mme HEIMBURGER Céline M0120		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute-pierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
HUBELE Fabrice M0033		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP et NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
JEGU Jérémie M0101		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil	46.01 Épidémiologie, Economie de la santé et Prévention (option biologique)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
JEHL François M0035		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
KASTNER Philippe M0089		• Pôle de Biologie - Laboratoire de diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique M0036		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
KOCH Guillaume M0126		- Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine	42.01 Anatomie (Option clinique)
Mme LAMOUR Valérie M0040		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme LANNES Béatrice M0041		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUJ Thomas M0042		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire
LAVIGNE Thierry M0043	CS	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service d'Hygiène hospitalière et de médecine préventive / PTM et HUS - Equipe opérationnelle d'Hygiène	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
Mme LEJAY Anne M0102		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (Biologique)
LENORMAND Cédric M0103		• Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
Mme LETSCHER-BRU Valérie M0045		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
LHERMITTE Benoît M0115		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques
Mme LONSDORFER-WOLF Evelyne M0090		• Institut de Physiologie Appliquée - Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
LUTZ Jean-Christophe M0046		• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Serv. de Chirurgie Maxillo-faciale, plastique reconstructrice et esthétiqueHC	55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MEYER Alain M0093		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MIGUET Laurent M0047		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Haute-pierre et NHC	44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTNER M0049	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean M0050		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme NICOLAE Alina M0127		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.03 Anatomie et Cytologie Pathologiques (Option Clinique)
NOLL Eric M0111		• Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - Hôpital Haute-pierre	48.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence
Mme NOURRY Nathalie M0011		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Pathologie professionnelle et de Médecine du travail - HC	46.02 Médecine et Santé au Travail (option clinique)
PENCREACH Erwan M0052		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
PFUFF Alexander M0053		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie
Mme FITON Amélie M0094		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
PREVOST Gilles M0057		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana M0058		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie M0095		• Pôle de Biologie - Labo. d'Explorations fonctionnelles par les isotopes / NHC • Institut de Physique biologique / Faculté de Médecine	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
RIEGEL Philippe M0059		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
ROGUE Patrick (cf. A2) M0060		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire (option biologique)
Mme ROLLAND Delphine M0121		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Haute-pierre	47.01 Hématologie ; transfusion (type mixte : Hématologie)
ROMAIN Benoît M0061		• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme RUPPERT Elisabeth M0106		• Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme SABOU Alina M0096		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme SCHEIDECKER Sophie M0122		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique
Mme SCHNEIDER Anne M0107		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie pédiatrique / Hôpital de Haute-pierre	54.02 Chirurgie Infantile
SCHRAMM Frédéric M0068		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme SOLIS Morgane M0123		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital de Haute-pierre	45.01 Bactériologie-Virologie ; hygiène hospitalière Option : Bactériologie-Virologie
Mme SORDET Christelle M0069		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
TALHA Samy M0070		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
Mme TALON Isabelle M0039		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Infantile / Hôpital Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
TELETIN Marius M0071		• Pôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
Mme URING-LAMBERT Béatrice M0073		• Institut d'Immunologie / HC • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
VALLAT Laurent M0074		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
Mme VELAY-RUSCH Aurélie M0128		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
Mme VILLARD Odile M0076		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme WOLF Michèle M0010		• Chargé de mission - Administration générale - Direction de la Qualité / Hôpital Civil	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI M0116		• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
ZOLL Joffrey M0077		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC	44.02 Physiologie (option clinique)

B2 - PROFESSEURS DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Pr BONAHE Christian P0166	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des techniques
Mme la Pr RASMUSSEN Anne P0186	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques

B3 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Mr KESSEL Nils	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques
Mr LANDRE Lionel	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
Mme THOMAS Marion	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques
Mme SCARFONE Marianna M0082	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques

B4 - MAITRE DE CONFERENCE DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme CHAMBE Juliette M0108	Département de Médecine générale / Faculté de Médecine	53.03 Médecine générale (01.09.15)
------------------------------	--	------------------------------------

C - ENSEIGNANTS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE
C1 - PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

Pr Ass. GRIES Jean-Luc	M0084	Médecine générale (01.09.2017)
Pr GUILLOU Philippe	M0089	Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016)
Pr HILD Philippe	M0090	Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016)

C2 - MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE - TITULAIRE

Dr CHAMBE Juliette	M0108	53.03 Médecine générale (01.09.2015)
Dr LORENZO Mathieu		

C3 - MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

Dr BERTHOU anne	M0109	Médecine générale (01.09.2015 au 31.08.2018)
Dr BREITWILLER-DUMAS Claire		Médecine générale (01.09.2016 au 31.08.2019)
Dr ROUGERIE Fabien	M0097	Médecine générale (01.09.2014 au 31.08.2017)
Dr SANSELME Anne-Elisabeth		Médecine générale

D - ENSEIGNANTS DE LANGUES ETRANGERES
D1 - PROFESSEUR AGREGÉ, PRAG et PRCE DE LANGUES

Mme ACKER-KESSLER Pia	M0085	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.03)
Mme CANDAS Peggy	M0086	Professeure agrégée d'Anglais (depuis le 01.09.99)
Mme SIEBENBOUR Marie-Noëlle	M0087	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.11)
Mme JUNGER Nicole	M0088	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.09)
Mme MARTEN Susanne	M0096	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.14)

E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

Dr ASTRUC Dominique	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Serv. de Néonatalogie et de Réanimation néonatale (Pédiatrie 2) / Hôpital de Hautepierre
Dr ASTRUC Dominique (par intérim)	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / Hôpital de Hautepierre
Dr CALVEL Laurent	NRP0 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Soins Palliatifs / NHC et Hôpital de Hautepierre
Dr DELPLANCQ Hervé	NRP0 CS	- SAMU-SMUR
Dr GARBIN Olivier	CS	- Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO Schiltigheim
Dr GAUGLER Elise	NRP0 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - UCSA - Centre d'addictologie / Nouvel Hôpital Civil
Dr GERARD Bénédicte	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Département de génétique / Nouvel Hôpital Civil
Mme GOURIEUX Bénédicte	RP0 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Service de Pharmacie-Stérilisation / Nouvel Hôpital Civil
Dr KARCHER Patrick	NRP0 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHPAD / Hôpital de la Robertsau
Pr LESSINGER Jean-Marc	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biologie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil + Hautepierre
Mme Dr LICHTBLAU Isabelle	NRP0 Resp	• Pôle de Biologie - Laboratoire de biologie de la reproduction / CMCO de Schiltigheim
Mme Dr MARTIN-HUNYADI Catherine	NRP0 CS	• Pôle de Gériatrie - Secteur Evaluation / Hôpital de la Robertsau
Dr NISAND Gabriel	RP0 CS	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil
Dr REY David	NRP0 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - «Le trait d'union» - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil
Dr TCHOMAKOV Dimitar	NRP0 CS	• Pôle Médico-chirurgical de Pédiatrie - Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques - HP
Mme Dr TEBACHER-ALT Martine	NRP0 NCS Resp	• Pôle d'Activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Maladies vasculaires et Hypertension - Centre de pharmacovigilance / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dr TOURNOUD Christine	NRP0 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Centre Antipoison-Toxicovigilance / Nouvel Hôpital Civil

F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- o *de droit et à vie* (membre de l'Institut)
CHAMBON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)
MANDEL Jean-Louis (Génétique et biologie moléculaire et cellulaire)
- o *pour trois ans (1er septembre 2017 au 31 août 2020)*
BELLOCQ Jean-Pierre (Anatomie Cytologie pathologique)
CHRISTMANN Daniel (Maladies Infectieuses et tropicales)
MULLER André (Thérapeutique)
- o *pour trois ans (1er septembre 2018 au 31 août 2021)*
Mme DANION-GRILLIAT Anne (Pédopsychiatrie, addictologie)
- o *pour trois ans (1er avril 2019 au 31 mars 2022)*
Mme STEIB Annick (Anesthésie, Réanimation chirurgicale)
- o *pour trois ans (1er septembre 2019 au 31 août 2022)*
DUFOUR Patrick (Cancérologie clinique)
NISAND Israël (Gynécologie-obstétrique)
PINGET Michel (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques)
Mme QUOIX Elisabeth (Pneumologie)

F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITES ASSOCIE (mi-temps)

M. SOLER Luc CNU-31 IRCAD (01.09.2009 - 30.09.2012 / renouvelé 01.10.2012-30.09.2015-30.09.2021)

F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS* DE L'UNIVERSITE

Dr BRAUN Jean-Jacques	ORL (2012-2013 / 2013-2014 / 2014-2015 / 2015-2016)
Pr CHARRON Dominique	Université Paris Diderot (2016-2017 / 2017-2018)
Mme GUI Yali	(Shaanxi/Chine) (2016-2017)
Mme Dre GRAS-VINCENDON Agnès	Pédopsychiatrie (2010-2011 / 2011-2012 / 2013-2014 / 2014-2015)
Dr JENNY Jean-Yves	Chirurgie orthopédique (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017 / 2017-2018)
Mme KIEFFER Brigitte	IGBMC (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017)
Dr KINTZ Pascal	Médecine Légale (2016-2017 / 2017-2018)
Dr LAND Walter G.	Immunologie (2013-2014 à 2015-2016 / 2016-2017)
Dr LANG Jean-Philippe	Psychiatrie (2015-2016 / 2016-2017 / 2017-2018)
Dr LECOCQ Jehan	IURC - Clémenceau (2016-2017 / 2017-2018)
Dr REIS Jacques	Neurologie (2017-2018)
Pr REN Guo Sheng	(Chongqing / Chine) / Oncologie (2014-2015 à 2016-2017)
Dr RICCO Jean-Baptiste	CHU Poitiers (2017-2018)

(* 4 années au maximum)

G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

ADLOFF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.94	KUNTZMANN Francis (Gériatrie) / 01.09.07
BABIN Serge (Orthopédie et Traumatologie) / 01.09.01	KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98
BAREISS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12	LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98
BATZENSCHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95	LANG Jean-Marie (Hématologie clinique) / 01.09.11
BAUMANN René (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.10	LANGER Bruno (Gynécologie) / 01.11.19
BERGERAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16	LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95
BERTHEL Marc (Gériatrie) / 01.09.18	LONSDORFER Jean (Physiologie) / 01.09.10
BIENTZ Michel (Hygiène Hospitalière) / 01.09.04	LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16
BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine Interne) / 15.10.17	MAILLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.03
BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95	MAITRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13
BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03	MANDEL Jean-Louis (Génétique) / 01.09.16
BOUSQUET Pascal (Pharmacologie) / 01.09.19	MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14
BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99	MANTZ Jean-Marie (Réanimation médicale) / 01.10.94
BRETTES Jean-Philippe (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.10	MARESCAUX Christian (Neurologie) / 01.09.19
BROGARD Jean-Marie (Médecine interne) / 01.09.02	MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16
BURGHARD Guy (Pneumologie) / 01.10.86	MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99
BURSZEJN Claude (Pédopsychiatrie) / 01.09.18	MESSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07
CANTINEAU Alain (Médecine et Santé au travail) / 01.09.15	MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13
CAZENAVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15	MEYER Pierre (Biostatistiques, informatique méd.) / 01.09.10
CHAMPY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95	MINCK Raymond (Bactériologie) / 01.10.93
CHAUVIN Michel (Cardiologie) / 01.09.18	MONTEIL Henri (Bactériologie) / 01.09.11
CINQUALBRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12	MORAND Georges (Chirurgie thoracique) / 01.09.09
CLAVERT Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 31.10.16	MOSSARD Jean-Marie (Cardiologie) / 01.09.09
COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.00	OUDET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13
CONRAUX Claude (Oto-Rhino-Laryngologie) / 01.09.98	PASQUALI Jean-Louis (Immunologie clinique) / 01.09.15
CONSTANTINESCO André (Biophysique et médecine nucléaire) / 01.09.11	PATRIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15
DIETEMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17	Mme PAULI Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.11
DOFFOEL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17	POTTECHER Thierry (Anesthésie-Réanimation) / 01.09.18
DUCLOS Bernard (Hépatogastro-Hépatologie) / 01.09.19	REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98
DUPEYRON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa.Chir.) / 01.09.13	RITTER Jean (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.02
EISENMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10	RUMPLER Yves (Biol. développement) / 01.09.10
FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02	SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14
FISCHBACH Michel (Pédiatrie / 01.10.16)	SALVAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04
FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.09	SCHAFF Georges (Physiologie) / 01.10.95
GAY Gérard (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.13	SCHLAEDER Guy (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.01
GERLINGER Pierre (Biol. de la Reproduction) / 01.09.04	SCHLIENGER Jean-Louis (Médecine Interne) / 01.08.11
GRENIER Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.97	SCHRAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12
GROSSHANS Edouard (Dermatologie) / 01.09.03	SCHWARTZ Jean (Pharmacologie) / 01.10.87
GRUCKER Daniel (Biophysique) / 01.09.18	SICK Henri (Anatomie Normale) / 01.09.06
GUT Jean-Pierre (Virologie) / 01.09.14	STIERLE Jean-Luc (ORL) / 01.09.10
HASSELMANN Michel (Réanimation médicale) / 01.09.18	STOLL Claude (Génétique) / 01.09.09
HAUPTMANN Georges (Hématologie biologique) / 01.09.06	STOLL-KELLER Françoise (Virologie) / 01.09.15
HEID Ernest (Dermatologie) / 01.09.04	STORCK Daniel (Médecine Interne) / 01.09.03
IMBS Jean-Louis (Pharmacologie) / 01.09.09	TEMPE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06
IMLER Marc (Médecine interne) / 01.09.98	TONGIO Jean (Radiologie) / 01.09.02
JACQMIN Didier (Urologie) / 09.08.17	TREISSER Alain (Gynécologie-Obstétrique) / 24.03.08
JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11	VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.16
JAEGER Jean-Henri (Chirurgie orthopédique) / 01.09.11	VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13
JESEL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04	VINCENDON Guy (Biochimie) / 01.09.08
KAHN Jean-Luc (Anatomie) / 01.09.18	WALTER Paul (Anatomie Pathologique) / 01.09.09
KEHR Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.06	WEITZENBLUM Emmanuel (Pneumologie) / 01.09.11
KEMPF Jules (Biologie cellulaire) / 01.10.95	WILM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13
KREMER Michel (Parasitologie) / 01.05.98	WILK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15
KRETZ Jean-Georges (Chirurgie vasculaire) / 01.09.18	WILLARD Daniel (Pédiatrie) / 01.09.96
KRIEGER Jean (Neurologie) / 01.01.07	WOLFRAM-GABEL Renée (Anatomie) / 01.09.96
KUNTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.08	

Légende des adresses :

FAC : Faculté de Médecine : 4, rue Kirschleger - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.85.35.20 - Fax : 03.88.85.35.18 ou 03.88.85.34.67

HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS) :

- NHC : *Nouvel Hôpital Civil* : 1, place de l'Hôpital - BP 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.89.55.07.08
- HC : *Hôpital Civil* : 1, Place de l'Hôpital - B.P. 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.67.68
- HP : *Hôpital de Hautepierre* : Avenue Molière - B.P. 49 - F - 67098 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.12.80.00
- *Hôpital de La Robertsau* : 83, rue Himmerich - F - 67015 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.55.11
- *Hôpital de l'Elsau* : 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.11.67.68

CMCO - Centre Médico-Chirurgical et Obstétrical : 19, rue Louis Pasteur - BP 120 - Schiltigheim - F - 67303 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.62.83.00

C.C.O.M. - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main : 10, avenue Baumann - B.P. 96 - F - 67403 Illkirch Grafenstaden Cedex - Tél. : 03.88.55.20.00

E.F.S. - Etablissement Français du Sang - Alsace : 10, rue Spielmann - BP N°36 - 67065 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.21.25.25

Centre Régional de Lutte contre le cancer "Paul Strauss" - 3, rue de la Porte de l'Hôpital - F-67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.25.24.24

IURC - Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau - CHU de Strasbourg et UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie) - 45 boulevard Clemenceau - 67082 Strasbourg Cedex

**RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET ODONTOLOGIE ET DU
DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ
DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG**

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

**LA FACULTÉ A ARRÊTÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS LES DISSERTATIONS
QUI LUI SONT PRÉSENTÉES DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME PROPRES
À LEURS AUTEURS ET QU'ELLE N'ENTEND NI LES APPROUVER, NI LES IMPROUVER**

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples, je promets et je jure au nom de l'Être suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admise à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe.

Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Respectueuse et reconnaissante envers mes maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis restée fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

Remerciements

Merci à **Madame la Professeure Marie-Eve ISNER-HOROBETI**, je vous suis reconnaissante de présider mon jury, recevez toute ma gratitude pour l'honneur que vous me faites.

Merci à **mon directeur de thèse, Monsieur le Docteur Erwan BAGOT**, pour ta patience (!) et tes conseils avisés qui ont profondément enrichi mon travail. Merci de m'avoir fait aimer la rééducation et la neurologie bien plus que je ne m'y attendais, au point de me donner envie de mener ce travail. Ce stage dans l'unité que tu diriges restera un des meilleurs souvenirs de mon internat.

Merci à **Monsieur le Professeur Pierre VIDAILHET**, pour votre participation à mon jury, je vous présente mes sincères remerciements.

Merci à **Monsieur le Professeur Thomas VOGEL**, vous avez accepté de participer à mon jury, recevez l'expression de ma profonde reconnaissance.

Merci à **Madame la Professeure Valérie WOLFF**, en acceptant d'être membre de mon jury de thèse, veuillez accepter mes remerciements sincères.

Merci à **tous les aidants** qui ont témoigné dans ce travail, rien n'aurait été possible sans eux. Merci également à tous les patients qui ont marqué mon parcours, et à tous mes maîtres qui m'ont fait penser « c'est un médecin comme ça que j'ai envie d'être ».

Merci à ma famille proche, qui m'a soutenue et portée tout au long de ma vie et de mon parcours : **Nounie**, qui a tant de fois discuté avec moi de mes doutes, de mon évolution et de mes réflexions en tout genre, **Touti** qui m'a apporté tant d'aide morale et logistique, **Frédéric, mon Petit Frère**, pour ton soutien souriant et ton support technique hors pair ! Je vous aime !

Merci à mes Amies, collègues et futures associées, **Camille** et **Audrey**. J'ai hâte de commencer nos folles aventures d'aiguilles à trois. Je suis, encore aujourd'hui, émue quand je repense à votre proposition d'installation... dans un jacuzzi ! Merci pour les ratshclubs qui ont jalonné toutes ces années, pour votre présence, votre patience, pour avoir respecté mes tabous, pour votre confiance, votre sourire, votre Amitié, et pour tout ce tricot !

Merci à mes Amis, que j'ai la chance d'avoir si nombreux, et surtout si précieux, vous êtes extraordinaires et illuminez mon quotidien. Ces quelques mots ne résument qui bien partiellement toutes ces années passées ensemble :

Rose et **Ghis**, pour votre fun, votre curiosité de tout, votre écoute, votre sourire, les Disney, le chocolat, le Dobble... Pour vos conseils scientifiques et amicaux, pour les propositions d'acheter encore plus de chaussures ! Merci d'être qui vous êtes !

Oriane et **Danilo**, pour votre confiance et votre soutien sans faille, qui secoue parfois un peu mais est toujours si juste et bienveillant, et m'a sortie de bien des moments de doute. Vous m'avez honorée en m'intégrant à votre famille en faisant de moi une Marraine la bonne fée ! Oriane, sans ton soutien, tes conseils et ta relecture parfois nocturne, ce travail n'aurait pas abouti ainsi : MERCI ! Je vous adore !

Ambre et **Naël**, pour nos discussions cosmiques, et par balcon-interposé, concernant toutes les choses terribles et moins terribles ! Merci pour votre écoute, vos conseils, vos décryptages de mails obscurs ! Pour votre éveil, pour ces merveilleux moments et toutes ces belles expériences qui ne sont qu'à nous (et à tous nos copains cosmiques !), pour les odeurs de barbecue !

Sophie et **Romain**, pour votre présence et votre ouverture d'esprit, pour ces années jalonnées de jeux de cartes sur le toit, d'anecdotes historiques, d'endormissement devant Le Roi Lion (!!!) de déjeuners dominicaux, d'initiations cosmiques, de flocons, de camping et de parties de Dobble ! Pour les conseils de rédaction de mails et pour la relecture : MERCI !

Laure et **Nico**, pour votre fun si savamment mélangé à toute une sagesse, merci pour vos conseils politiques et votre soutien sans faille, pour la peinture et les virées parisiennes, pour toutes ces années d'Amitié. Pour l'aide au harcèlement, malgré les déménagements que cela implique !

Anne, pour cette Amitié si forte qui nous unit depuis cette méga fête d'anniversaire... à deux !

Marie, merci à toi qui as été présente à mes côtés pendant toute ma vie ! Toi qui m'es si chère depuis ces 28 ans d'Amitié indéfectible... Depuis des confidences à la piscine de Sarralbe, à des

événements comme mariage, baptême bientôt, et moultes anniversaires ponctués de gâteaux aux Smarties ! Merci aussi à ta famille que j'adore. Tu resteras toujours ma sœur de cœur.

Julia, Honoré, Elo, Flo, Elise, François, Margaux, Hélène et tous les **Kneckes**, petits et grands, pour ces moments uniques, mélange de fous rires, de confidences, d'émotion, de ski et de jacuzzi... On est un super groupe depuis des années, c'est une grande chance et une grande force. Pourvu que ces instants se répètent de nombreuses, nombreuses fois !

Carole, pour ta bienveillance impressionnante, ton regard d'externe sur ma pratique qui m'a fait me sentir fière et juste dans ce que je faisais, pour nos sorties au resto grâce à ton Passeport Gourmand, et pour nos futurs duos de flûte ! **Arthur**, pour les soirées en ta compagnie et les conseils professionnels avisés !!

Joël, pour tous ces déjeuners où on refait le monde ! **Candice**, que je vois trop peu...

Merci ma **famille**, notamment **Danièle, Odile et Michel(s)**, qui m'ont soutenue pendant mes études, et merci à mes grands-mères, **Mamie et Maily** qui sont si fières de moi ! Merci à mes grands-pères, **Papy et Papaï**, où que vous soyez, pour votre présence passée. Merci !

Merci à **Vivi, Lucas, Gaïa** et tous mes copains et guides, pour votre présence, votre Amour et votre Lumière, je vous suis infiniment reconnaissante de m'accompagner si bien. Merci !

Merci à **M. Julien Gérard**, qui m'a énormément aidée à débloquer tout ça !

Merci à la Vie pour toutes ces belles expériences.

Enfin, Merci à mes filleuls, **Cécile et Axel**, pour tout l'Amour que je vous porte et que vous me rendez si bien. Je vous dédicace ce travail.

Table des matières

TABLE DES MATIERES	23
LISTE DES FIGURES	27
I. INTRODUCTION.....	29
II. METHODOLOGIE	39
A. EQUIPE DE RECHERCHE ET DE REFLEXION.....	39
B. CONCEPTION DE L'ETUDE.....	40
1. <i>Cadre théorique</i>	40
2. <i>Sélection des participants</i>	40
3. <i>Contexte</i>	41
4. <i>Recueil des données</i>	42
C. ANALYSE DES DONNEES ET PRESENTATION DES RESULTATS.....	43
III. RESULTATS	45
A. FONCTIONS ORGANIQUES ET STRUCTURES ANATOMIQUES	47
1. <i>Fonctions organiques</i>	47
a. Fonctions mentales	47
b. Fonctions sensorielles et douleur	59
c. Fonctions des systèmes cardio-vasculaire, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire	61
d. Autres fonctions organiques	63
2. <i>Structures anatomiques</i>	63
B. ACTIVITES ET PARTICIPATION	64
1. <i>Apprentissage et application des connaissances</i>	64
a. d155 : Acquérir un savoir-faire	64
b. d160 : Fixer son attention	64
2. <i>Tâches et exigences générales</i>	65
a. d210 : Entreprendre une tâche unique, d220 : des tâches multiples, d230 : Effectuer la routine quotidienne	65
b. d240 : Gérer le stress et autres exigences psychologiques.....	67

3.	<i>Communication</i>	71
4.	<i>Mobilité</i>	72
a.	d450 : Marcher	72
b.	d465 : Se déplacer en utilisant des équipements spéciaux.....	73
c.	d470 : Utiliser un moyen de transport.....	74
5.	<i>Entretien personnel</i>	74
a.	d510 à d560 : Se laver, s'habiller, manger, boire	74
b.	d570 : Prendre soin de sa santé.....	75
6.	<i>Vie domestique</i>	83
a.	d610 : Acquérir un endroit pour vivre.....	83
b.	d620 : Acquérir des produits et des services	86
c.	d630 : Préparer les repas	87
d.	d640 : Faire le ménage.....	88
e.	d650 : S'occuper des effets ménagers	90
f.	d660 : S'occuper des autres.....	90
7.	<i>Relations et interactions avec autrui</i>	97
a.	d710 : Interactions de base avec autrui	97
b.	d720 : Interactions complexes avec autrui	101
c.	d740 : Relations formelles	102
d.	d750 : Relations sociales informelles	103
e.	d760 : Relations familiales	103
f.	d770 : Relations intimes, d7701 : relations maritales.....	110
8.	<i>Grands domaines de la vie</i>	112
a.	Travail et emploi	112
b.	Vie économique	115
9.	<i>Vie communautaire, sociale et civique</i>	118
a.	d910 : Vie communautaire.....	118
b.	d920 : Récréation et loisirs	119
c.	d930 : Religion et vie spirituelle.....	123
C.	FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX.....	124
1.	<i>Produits et systèmes techniques</i>	124
a.	e110 : Produits ou substances pour la consommation personnelle - e1101 : Médicaments.....	124

b.	e120 : Produits et systèmes techniques destinés à faciliter la mobilité et le transport à l'intérieur et à l'extérieur	126
c.	e165 : Patrimoine.....	127
2.	<i>Environnement naturel et changements apportés par l'homme à l'environnement</i>	128
a.	e225 : Climat, caractéristiques et événements météorologiques.....	128
b.	e245 : Changements liés au temps : cycle jour/nuit	129
3.	<i>Soutiens et relations</i>	130
a.	e310 : Famille proche et e315 : Famille élargie	130
b.	e320 : Amis	131
c.	e325 : Connaissances, pairs, collègues, voisins et membres d'une communauté	133
d.	e330 : Personnes en position d'autorité	133
e.	e340 : Prestataires de soins personnels et assistants personnels.....	133
f.	e350 : Animaux domestiques.....	134
g.	e355 : Professionnels de santé	135
h.	e360 : Autres professionnels.....	137
4.	<i>Attitudes</i>	138
a.	e410 : Attitudes individuelles des membres de la proche famille - e415 : famille élargie	138
b.	e420 : Attitudes individuelles des amis.....	142
c.	e450 : Attitudes individuelles des professionnels de santé	143
5.	<i>Services, systèmes et politiques</i>	145
a.	Sécurité sociale, services sociaux, santé	146
b.	e525 : Services, systèmes et politiques relatifs aux logements	146
c.	e590 : Services, systèmes et politiques relatifs au travail et à l'emploi	147
IV.	DISCUSSION	149
A.	PRINCIPAUX RESULTATS ET ANALYSE	149
1.	<i>Sur le plan psychologique</i>	151
2.	<i>Sur le plan somatique</i>	152
3.	<i>Sur le plan social</i>	154
4.	<i>La place des professionnels de santé dans la prise en charge des aidants</i>	155
5.	<i>L'évaluation du fardeau, mais aussi des autres aspects du rôle d'aidant, par des échelles</i>	157
6.	<i>Au total</i>	161

B.	LIMITES DE L'ÉTUDE.....	161
C.	LES AIDANTS ET LA PRATIQUE CLINIQUE	164
V.	CONCLUSION.....	167
VI.	ANNEXES.....	173
	ANNEXE 1 : LISTE DE DIAGRAMMES.....	173
	ANNEXE 2 : GRILLE DES LIGNES DIRECTRICES COREQ.....	175
	ANNEXE 3 : TRAME D'ENTRETIEN	177
	ANNEXE 4 : FICHE DE DONNEES ADMINISTRATIVES	178
	ANNEXE 5 : INFORMATION ET CONSENTEMENT	179
	ANNEXE 6 : MESURE DE L'INDEPENDANCE FONCTIONNELLE (MIF) DES AIDES.....	181
VII.	BIBLIOGRAPHIE	185

Liste des figures

L'approche de la CIF.....	35
L'univers du bien-être.....	37
Tableau des caractéristiques des aidants et des aidés.....	45

La liste détaillée des diagrammes de la partie Résultats, qui reprend le même plan que la CIF, est reproduite en Annexe 1.

I. Introduction

« Ça ne va pas très bien, ma mère a fait un AVC ». J'ai entendu cette phrase lors d'une consultation de médecine générale, lors de mon semestre d'internat en ambulatoire, environ deux semaines après la fin de mon stage dans un service de rééducation neuro-vasculaire. La patiente qui consultait (future « aidante 1 » dans ce travail de thèse) était la fille d'une des personnes dont je m'étais occupée pendant plusieurs semaines dans ce service. La question de l'état de santé des aidants m'avait interpellée lors de ce stage, en observant l'entourage des patients victimes d'un accident vasculaire cérébral. Pour certains, leur état de fatigue et d'anxiété se lisait sur leurs traits, et transparissait dans leurs questions. D'autres téléphonaient régulièrement au service après le retour de leur proche, cherchant des réponses à leurs problèmes du quotidien, ou parfois simplement un endroit où trouver un soutien.

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est en France la première cause de handicap physique acquis de l'adulte, et la deuxième cause de démence. L'âge moyen de survenue d'un AVC en 2019 est de 74 ans, 25% des patients ont moins de 65 ans et 10% moins de 45 ans. 40% des personnes garderont des séquelles importantes (1) : hémiparésie ou hémiplégie, troubles de la communication, fatigabilité, troubles des fonctions supérieures (concentration, héminégligence (troubles de la cognition spatiale) praxies, gnosies...), parfois des complications telles que l'épilepsie par exemple. Avec 140 000 cas annuels en moyenne en France, le nombre de personnes gardant des séquelles importantes d'AVC serait donc de plusieurs dizaines de milliers de personnes par an.

Face à cette situation de handicap de survenue brutale, ces patients, qui gardent des séquelles importantes, ont souvent besoin de l'assistance d'un, ou parfois plusieurs, de leurs proches. Déjà présente dans la loi de 2005 (2), la notion d'aidant naturel est précisée par la Loi

relative à l'adaptation de la société au vieillissement, qui a modifié le Code de l'action sociale et des familles et défini le « proche aidant » fin 2015 (3) : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. » En 2008, la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) a réalisé une Enquête Handicap-Santé (4) comprenant un volet sur les aidants familiaux. Il en ressort que, toutes pathologies confondues pour l'aidé, il y avait, en 2008, 8,3 millions de personnes aidant un proche à domicile en France. Ce chiffre aurait augmenté pour dépasser 11 millions de personnes en 2018 (5). Avec le vieillissement de la population, on peut raisonnablement s'attendre à ce que ce nombre ne fasse que progresser dans les prochaines années, faisant de la question des aidants un important enjeu de santé publique.

Le médecin généraliste, premier maillon dans le parcours de soins, est régulièrement confronté au suivi de personnes ayant des séquelles d'AVC. Mais qu'en est-il de la personne qui accompagne souvent cette dernière en consultation ?

Plusieurs études (6) (7) (8) ont montré que le fait d'être aidant d'un proche ayant des séquelles d'AVC augmente le risque de développer un état dépressif ou anxieux, et que cela augmente avec le « fardeau » (« burden ») ressenti. La littérature fait également état de la fatigue ressentie par les aidants, de leur stress (9), ou encore du renoncement aux soins pour eux-mêmes ou de l'augmentation de la consommation de médicaments (10). Le fardeau ressenti des aidants est différent selon la pathologie de l'aidé (11). L'AVC cause des séquelles à la fois physique et cognitives, rendant le rôle d'aidant d'autant plus complexe. On peut également

noter que, contrairement aux pathologies neuro-dégénératives comme la maladie d'Alzheimer, la survenue d'un AVC, brutale, fait endosser son rôle à l'aidant du jour au lendemain, ce qui peut participer à la charge perçue.

Le but de ce travail de thèse est d'étudier l'état de santé ressenti de ces aidants de proches ayant des séquelles d'AVC, sur un échantillon recruté au service de rééducation neuro-vasculaire de l'Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau dans la périphérie de Strasbourg : quelles sont leurs difficultés quotidiennes, en quoi le fait d'être aidant impacte-t-il leur état de santé, leur suivi médical, leurs facteurs de risque de développer eux-mêmes des maladies chroniques ? Peut-on les considérer comme une population à risque ? Comment les remettre au centre lors d'un suivi médical qui leur serait consacré ? Enfin, à quel point le fait d'être aidant d'une personne ayant des séquelles à la suite d'un AVC entraîne-t-il une altération du fonctionnement, des limitations d'activité et des restrictions de participation pour l'aidant ?

Pour ce travail, qui cherchait à étudier un phénomène, la **méthode de recherche qualitative** a paru la plus adaptée. Elle est définie ainsi par la revue Exercer (12) : « La recherche qualitative ne cherche pas à quantifier ou à mesurer, elle consiste le plus souvent à recueillir des données verbales (plus rarement des images ou de la musique) permettant une démarche interprétative. C'est un terme générique qui regroupe des perspectives diverses en termes de bases théoriques, méthodes, techniques de recueil et analyse de données. » La méthode de recherche qualitative retenue pour ce travail a été la théorisation ancrée. Cette méthode se base sur des verbatims (ou retranscriptions d'entretiens) pour effectuer l'analyse. Des codes sont attribués à des portions de texte, les idées abordées sont ainsi regroupées en thèmes et sous-thèmes.

Plusieurs **échelles d'évaluation** de la charge ou de la qualité de vie des aidants existent (13), notamment l'échelle de Zarit (14), disponible en français, qui évalue « la charge émotionnelle, physique et financière que représente, pour un aidant, la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie » (15). Elle permet de tester le niveau d'épuisement de l'aidant, son fardeau ressenti. D'autres échelles, telles que le Caregiver Strain Index (CSI) (16), ou le Caregiver Burden Scale (17), ont été utilisées dans la littérature (18) (19) pour évaluer l'impact du rôle d'aidant chez des proches s'occupant de quelqu'un ayant des séquelles d'AVC. De même que pour l'échelle de Zarit, elles reprennent cette notion de charge, de fardeau, qui a une place importante dans les témoignages, mais a une connotation clairement négative. L'aspect positif du rôle d'aidant existe cependant et est décrit dans la littérature (20) : « être aidant peut s'avérer bénéfique pour la santé dans un contexte de gestion opérante du stress et de valorisation altruiste de cette tâche. » L'échelle Caregiver Reaction Assessment (CRA), existant en français (21), est une des rares échelles prenant en considération certains aspects positifs du rôle d'aidant. La réalité que les personnes interrogées décrivent, semble cependant être plus complexe, les échelles de fardeau ne testant vraisemblablement pas toutes les conséquences de ce rôle. Ainsi, plutôt que de parler du fardeau, ou de la charge de l'aidant, nous nous sommes interrogés sur le fonctionnement de ces aidants, prenant ainsi en considération tous les aspects, positifs ou négatifs, de la vie de ces personnes.

Dans le cadre de ce travail de thèse, et dans le but d'étudier si le fait d'être aidant d'un proche ayant des séquelles d'AVC constitue une altération du fonctionnement pour l'aidant, nous avons choisi d'utiliser la **Classification Internationale du Fonctionnement (CIF)**, qui présente plusieurs avantages :

- Il s'agit d'une échelle **descriptive**, sans jugement.
- Elle permet de mettre en évidence les **aspects négatifs et positifs** concernant l'activité (ou la limitation d'activité) et la participation (ou la restriction de participation).
- Elle permet de répertorier les **facteurs environnementaux**, extérieurs à l'aidant, ce qui ouvre des pistes d'action, notamment en matière de politique publique.

La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) :

La CIF a été élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 2001 (22). Il s'agit d'une « classification du fonctionnement humain et du handicap » (24).

Elle aborde les différents domaines de la santé, et de ce fait, s'applique à chaque individu, et pas seulement aux personnes considérées comme handicapées, comme expliqué dans le paragraphe 3 de l'introduction de la CIF (24) : « Un malentendu largement répandu consiste à penser que la CIF ne concerne que les personnes handicapées : en fait elle concerne tout un chacun. Les états de la santé et les états connexes de la santé, à quelque pathologie qu'ils se réfèrent, peuvent être décrits au moyen de la CIF. En d'autres termes, la CIF est d'application universelle. » Elle a différentes applications, et elle peut notamment être utilisée « comme outil de recherche », ou encore « comme outil clinique ».

Quelques définitions (24) :

La CIF décrit le fonctionnement et le handicap :

« **Fonctionnement** est un terme générique couvrant les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités et la participation. Il désigne les aspects positifs de

l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux). »

« **Handicap** est un terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. » C'est le pendant négatif du fonctionnement.

Ces définitions impliquent d'aborder plusieurs composantes :

- les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus
- les activités que font les individus et les domaines de la vie auxquels ils participent (ou non)
- les facteurs environnementaux qui influencent leur participation
- les facteurs personnels (sexe, âge, condition sociale, expériences de vie, etc.)

Les **fonctions organiques** sont définies comme étant les « fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques). (...) Le terme « organique » se réfère à l'ensemble de l'organisme humain : il englobe donc le cerveau et ses fonctions, c'est-à-dire l'esprit. Les fonctions mentales (ou psychologiques) font donc partie des fonctions organiques ». Les **structures anatomiques** quant à elles, sont les « parties du corps humain, telles que les organes, les membres et leurs composantes ». Enfin, les **déficiences** sont liées à des « problèmes des fonctions organiques ou des structures anatomiques, sous forme d'écart ou de perte importante ». Elles peuvent être temporaires ou permanentes, ou évolutives.

La CIF définit le terme **activité** ainsi : « exécution d'une tâche ou fait pour une personne de faire quelque chose ». La **participation** quant à elle, est l'« implication dans une situation de vie réelle ». De ces définitions découlent les notions de **limitations d'activité** : « difficultés que peut rencontrer une personne pour mener une activité » et de

restrictions de participation : « problèmes qu'une personne peut rencontrer pour s'impliquer dans une situation de vie réelle ».

Les facteurs contextuels enfin, comprennent deux composantes :

- les **facteurs environnementaux**, pouvant moduler le fonctionnement, « constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie », codés dans le troisième domaine de la CIF
- les **facteurs personnels** (sexe, âge, conditions sociale, expériences de vie) qui « ne sont cependant pas intégrés à la CIF en raison des importantes variations sociales et culturelles qui leur sont associées ».

L'approche de la CIF est résumée dans la figure suivante (24) :

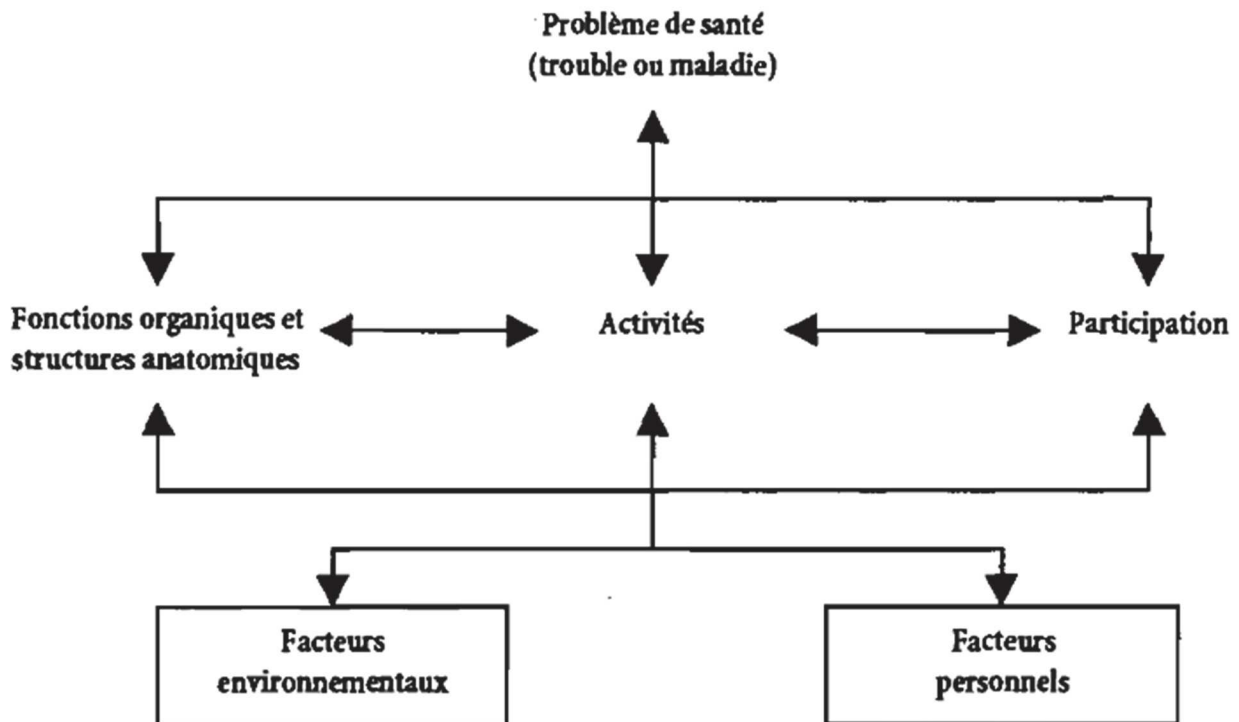


Figure 1 : l'approche de la CIF

Ainsi, la structure de la CIF nous permettra d'intégrer les témoignages des aidants interrogés dans leur contexte physique, personnel et social. De cette étude découlera une description de leurs altérations de fonctionnement, liée :

- au corps : déficience (fonctions et structures) ?
- à la personne : limitation d'activité (exécution d'une tâche ou d'une action) ?
- à la personne dans son environnement : restriction de participation ?
- en incluant les facteurs environnementaux, liés au contexte dans lequel ils évoluent

Cette classification permet donc d'interroger la présence de déficiences, limitations d'activité et restrictions de participation des aidants de personnes ayant des séquelles d'AVC, dans leur contexte environnemental

Les données recueillies, puis leur analyse, ont permis de faire émerger plusieurs axes concernant la santé des aidants interrogés. L'Organisation Mondiale de la Santé définit cette dernière comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (23). Aussi, afin de tenter de faire une analyse la plus complète possible sur la santé ressentie des aidants, plusieurs domaines ont été abordés en entretien, concernant l'univers du bien-être, comme schématisé dans la figure suivante (24) :

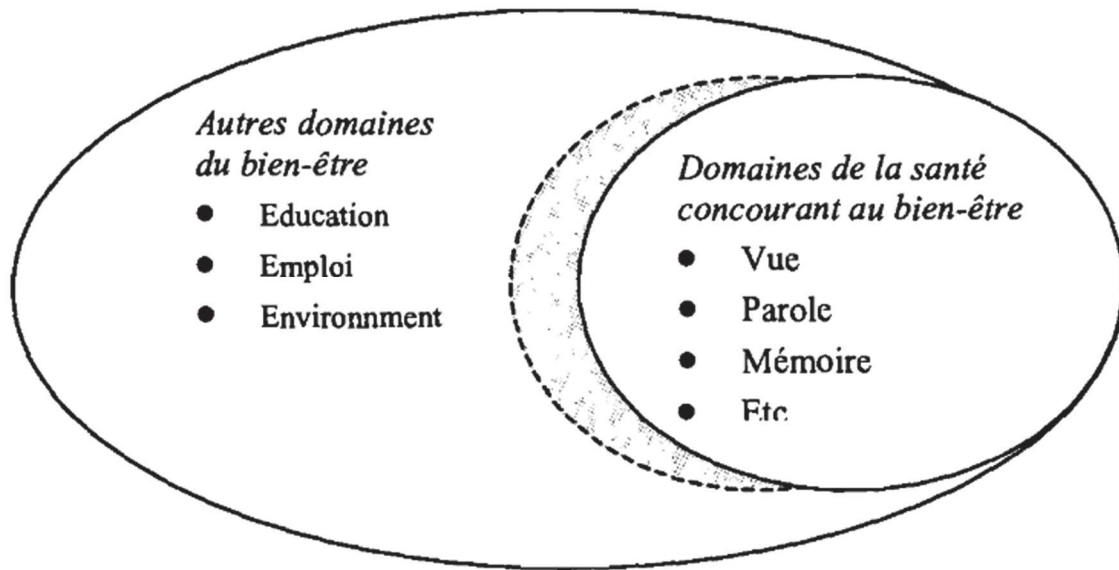


Figure 2 : L'univers du bien-être

Ces thèmes abordés en entretiens, puis codés, seront présentés selon le plan de la CIF, afin d'étudier comment le fait d'aider une personne handicapée après un AVC altère le fonctionnement, l'activité et la participation de l'aidant, ce qui permet une approche sans a priori.

Nous chercherons à répondre aux questions de recherche suivantes :

- Le rôle d'aidant principal d'un proche ayant des séquelles d'AVC altère-t-il le fonctionnement de cet aidant ?
- Si oui, de quelle manière ?

L'objectif secondaire de notre étude sera de déterminer si l'utilisation de la CIF permet de mieux couvrir des altérations du fonctionnement, et de mieux rendre compte du quotidien de l'aidant, par rapport aux principales échelles de fardeau disponibles dans la littérature ?

Le travail réalisé sera présenté selon le plan suivant :

- Méthodologie
- Résultats
- Discussion
- Conclusion.

II. Méthodologie

La méthode de l'étude sera définie selon les critères COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) (25). Une grille reprenant ces critères pour la présente étude est reproduite en Annexe 2.

A. Equipe de recherche et de réflexion

Caractéristiques personnelles :

L'équipe de recherche pour la réalisation de ce travail était composée du Dr Erwan Bagot, spécialiste en médecine physique et réadaptation au sein de l'unité de rééducation neuro-vasculaire de l'Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau, et de moi-même, remplaçante en médecine générale au moment de la rédaction de la présente thèse.

Relations avec les participants :

L'inclusion a été faite auprès des proches de patients hospitalisés dans l'unité de rééducation neuro-vasculaire, service situé à Illkirch-Graffenstaden, en périphérie de Strasbourg. Les aidants interrogés nous avaient donc déjà rencontrés, le Dr Bagot et moi-même, lors de l'hospitalisation de leurs proches, en tant que médecins de ces derniers.

B. Conception de l'étude

1. Cadre théorique

L'orientation choisie pour ce travail a été une étude qualitative par la méthode de théorisation ancrée, qui se base sur l'analyse de la retranscription écrite (verbatim) d'entretiens semi-dirigés.

2. Sélection des participants

Pour ce travail, afin de procéder à l'inclusion d'aidants, j'ai contacté par téléphone les personnes de confiance de patients hospitalisés durant le semestre d'internat que j'ai effectué, de mai à octobre 2015, dans l'unité de rééducation neuro-vasculaire de l'Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau. Etant par la suite dans un nouveau stage d'internat, je ne prenais plus en charge ces patients au moment de l'inclusion, qui a été faite au cours du semestre suivant (à partir de février 2016). Celle-ci s'est faite sur des critères concernant à la fois les aidants et les aidés, constituant une dyade.

Nous avons décidé d'interroger des aidants dont les liens avec l'aidé étaient variés. Nous avons pu ainsi recueillir le témoignage de conjoints des deux sexes, d'enfants des deux sexes, d'un frère, d'une cousine.

Les patients (aidés) retenus avaient été hospitalisés en neurologie, puis en soins de suite et réadaptation spécialisée. Ils présentaient des séquelles d'AVC persistantes après rééducation : tous étaient hémiparétiques, deux avaient d'importants troubles de la communication (troubles phasiques), six avaient des troubles cognitifs marqués.

Après une explication sur ce travail de thèse, un rendez-vous était fixé avec l'aidant contacté, afin de réaliser l'entretien. Une seule personne (sœur d'une patiente ayant eu un AVC)

n'a pas pu être jointe ; tous les autres, qui ont répondu au téléphone, ont accepté de réaliser cet entretien (aucun refus), et ce jusqu'à saturation des données.

3. Contexte

Cadre de la collecte de données :

L'inclusion a été faite après la fin du semestre d'internat que j'ai passé dans le service de rééducation neuro-vasculaire. Les entretiens ont été échelonnés au cours du semestre suivant, entre le 9 mars et le 23 mai 2016.

Un laps de temps entre le retour à domicile de l'aidé et l'entretien a semblé nécessaire, afin que l'aidant ait le temps de s'installer dans une routine de fonctionnement, et ainsi avoir un peu de recul sur la situation lors de l'entretien. Il aura ainsi pu constater d'éventuelles déficiences, limitations d'activité, restrictions de participation ou facteurs environnementaux, sur lesquelles il a été interrogé. C'est pourquoi nous avons décidé de mener les entretiens à distance du retour à domicile de l'aidé. Ils se sont donc déroulés **3,5 à 9 mois après ce retour à domicile**. La date de l'éventuelle prise en charge éventuelle en hospitalisation de jour n'est pas prise en compte ici (elle était parfois encore en cours au moment de l'entretien).

Les entretiens ont été réalisés le plus souvent **au domicile de l'aidant**, sauf pour les aidants 5 et 6 qui ont préféré un rendez-vous **dans un bureau du service de rééducation neuro-vasculaire**.

Présence de non participants :

Pour les aidants 2, 3, 7 et 8, les aidés étaient présents lors de l'entretien, à la demande de l'aidant interrogé.

Description de l'échantillon :

Les aidants sélectionnés étaient âgés de 36 à 75 ans, trois étaient les enfants de l'aidé, cinq des conjoints, un frère, une cousine. La moitié des participants vivaient avec l'aidé.

4. Recueil des données

Guide d'entretien :

La discussion se basait sur une trame d'entretien reproduite en Annexe 3, établie au préalable. Chaque interview a été enregistrée en audio. L'ensemble des entretiens a ensuite été retranscrit par écrit, afin d'être analysé. L'ensemble des verbatims ainsi obtenus, représentant environ 300 pages de texte, n'a pas été imprimé dans le document écrit de ce travail de thèse, et sera disponible sur simple demande pour les membres du jury.

Enregistrement : Avec l'accord des participants, les entretiens ont été enregistrés sur dictaphone.

Durée : Les entretiens ont duré entre 1h15 et 2h30.

Seuil de saturation :

La saturation des données recueillies a été atteinte après huit entretiens, de nouveaux thèmes n'apparaissant plus. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés, comme le recommandent les ouvrages de référence sur la recherche qualitative (26) (27). Un total de **dix entretiens** a donc été réalisé.

Une fiche de données administratives a été remplie au décours du rendez-vous par mes soins (Annexe 4) ; enfin, une lettre d'information a été donnée à tous les aidants et un consentement éclairé a été recueilli par écrit avant le début des entretiens (Annexe 5).

Les données ont toutes été anonymisées, et les initiales des personnes modifiées. Le présent travail respecte la déclaration d'Helsinki. Aucune déclaration n'a été faite auprès du CNIL.

C. Analyse des données et présentation des résultats

Les entretiens semi-dirigés ont été menés de façon à donner librement la parole aux aidants interrogés, dans le but de recueillir leurs témoignages en les influençant le moins possible dans leurs réponses. La conversation était, au besoin, orientée ensuite selon la trame d'entretien préétablie, afin d'aborder les différents sujets liés aux répercussions de leur rôle, sur leur état de santé et leur fonctionnement. Les enregistrements audios ont été **retranscrits** par écrit sous la forme de verbatims. Ceux-ci ont ensuite été **codés** une première fois, de façon manuelle. Ce codage, au plus proche du texte, suivant la méthode de la **théorisation ancrée**, a permis d'en extraire les données, en regroupant les sujets de conversation abordés en des thèmes et sous-thèmes (par exemple « douleurs », « consommation de médicaments », etc.).

Par la suite, nous avons retenu, de façon exhaustive, tous les **codes de la CIF qui ont été abordés en entretien**. Cette étude utilise donc la CIF pour répertorier l'étendue de l'impact du rôle d'aidant de proches ayant des séquelles d'AVC, dans les différents aspects et activités de la vie qui ont ainsi été modifiés. Il est à noter qu'ici, l'intensité de l'altération du fonctionnement, si elle a été décrite lors des entretiens, n'a cependant pas été cotée.

Enfin, les données obtenues par le premier codage (les sujets de conversation abordés en entretien concernant le fonctionnement des aidants) sont **présentées selon le plan et les codes de la CIF** dans la partie résultats du travail final.

III. Résultats

Les principales caractéristiques des aidants sélectionnés, ainsi que des aidés, sont regroupées dans le tableau suivant :

Désignation	Initiales	Sexe	Age (ans)	Lien de parenté avec l'aidé / Type d'AVC de l'aidé	Lieu de vie de l'aidant par rapport à l'aidé / Principales séquelles d'AVC de l'aidé	Temps entre retour à domicile et entretien
Aidante 1	WS	Femme	52	Fille (sœur de l'aidante 4)	Vit dans un appartement au premier étage, même maison	3,5 mois
Aidée 1 (4)	DS	Femme	77	AVC sylvien profond droit ischémique	Hémiplégie G (droitière), marche avec déambulateur, aide à la toilette et à l'habillage, déficit de coordination bi-manuelle	
Aidante 2	ND	Femme	75	Conjointe	A déménagé dans la même maison, mais a conservé son propre appartement	7,5 mois
Aidé 2	GS	Homme	79	AVC sylvien profond gauche ischémique	Hémiplégie D (droitier), déambulateur ou fauteuil roulant, troubles mnésiques et de la programmation motrice	
Aidant 3	SQ	Homme	67	Epoux	Même maison	3,5 mois
Aidée 3	NQ	Femme	66	AVC sylvien profond droit hémorragique	Hémiplégie G (droitière) à prédominance brachio-faciale, absence de récupération du membre supérieur, fauteuil roulant, marche 50m.	
Aidante 4	BS	Femme	56	Fille (sœur de l'aidante 1)	Appartement à moins d'un kilomètre	4 mois
Aidée 1 (4)	DS	Femme	77	AVC sylvien profond droit ischémique	Hémiplégie G (droitière), marche avec déambulateur, aide à la toilette et à l'habillage, déficit de coordination bi-manuelle	
Aidant 5	ZL	Homme	36	Fils	Appartement à 15 minutes de route en voiture	6 mois
Aidée 5	CL	Homme	73	AVC pontique para-médian gauche,	Hémiplégie D (droitier), dysarthrie, troubles de l'équilibre, marche avec déambulateur, troubles cognitifs attentionnels, exécutifs et gnosiques. Vessie rétentionniste.	

Aidante 6	NDD	Femme	63	Cousine	Maison à 60 km	5 mois
<i>Aidée 6</i>	<i>NT</i>	<i>Femme</i>	<i>83</i>	<i>AVC sylvien superficiel gauche</i>	<i>Hémi-parésie D (droitière), aphasie (manque du mot et paraphasies), troubles attentionnels et des fonctions exécutives, marche avec déambulateur, héminégligence droite</i>	
Aidante 7	NKG	Femme	60	Epouse	Même maison	3,5 mois
<i>Aidé 7</i>	<i>NG</i>	<i>Homme</i>	<i>63</i>	<i>AVC sylvien droit ischémique, hémicraniectomie de décompression</i>	<i>Hémi-parésie G (gaucher), algodystrophie du MSG et absence totale de motricité, héminégligence gauche, troubles de l'attention, fauteuil roulant, marche 75m</i>	
Aidante 8	FN	Femme	62	Epouse	Même maison	7 mois
<i>Aidé 8</i>	<i>SN</i>	<i>Homme</i>	<i>63</i>	<i>AVC capsulo thalamique gauche profond</i>	<i>Aphasie sévère, hémiplégie D (droitier), troubles cognitifs (compréhension, attentionnels et exécutifs, troubles de la programmation motrice), spasticité importante, pas de récupération motrice du MSD, fauteuil roulant, marche 30m</i>	
Aidant 9	KQT	Homme	52	Frère	Même appartement pendant plusieurs mois, déménagement de l'aidé un mois avant l'entretien	9 mois
<i>Aidé 9</i>	<i>DT</i>	<i>Homme</i>	<i>54</i>	<i>AVC sylvien droit ischémique, hémicraniectomie de décompression</i>	<i>Hémiplégie G (droitier), héminégligence G sévère, troubles procéduraux et psychologiques avec sentiment de persécution, anosognosie</i>	
Aidant 10	KNS	Homme	59	Conjoint	Appartement à 30 minutes en transports en commun	6 mois
<i>Aidée 10</i>	<i>HT</i>	<i>Femme</i>	<i>68</i>	<i>AVC hémorragique sylvien droit avec inondation ventriculaire</i>	<i>Hémiplégie G (droitière), absence de récupération MSG, fauteuil roulant, marche 50m</i>	

Les principales déficiences des aidés sont reprises en Annexe 6, sous la forme de diagrammes radars évaluant la mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) de chaque aidé.

Les aidants inclus sont majoritairement des femmes (six femmes pour quatre hommes). La moitié d'entre eux partagent le même domicile que l'aidé. Trois sont des enfants

de l'aidé, cinq en sont le conjoint, un frère, une cousine. Les aidantes 1 et 4 sont deux sœurs, s'occupant conjointement de leur mère.

L'âge des aidants interrogés s'étalait entre 36 et 75 ans, avec une majorité de personnes aux alentours de 60 ans. L'âge des aidés s'étalait entre 54 et 83 ans.

On peut noter certains **facteurs personnels**, non répertoriés dans la CIF :

- au moment de l'entretien, l'aidant 9 n'était plus l'aidant principal de son frère depuis un mois (il l'a été pendant 8 mois au total). En effet, la charge d'aidant devenait trop lourde, l'aidé 9 avait finalement déménagé de chez un autre de ses frères.
- l'aidante 4 exerce un métier de relation d'aide, auprès d'enfants.
- les aidants 8 et 9 avaient déjà, par le passé, été aidants d'un de leurs parents.

Les données obtenues, après codage des verbatims, seront présentées selon le plan de la classification CIF, à un, deux, ou parfois trois niveaux (24), selon la richesse des sous-thèmes abordés.

A. Fonctions organiques et structures anatomiques

1. Fonctions organiques

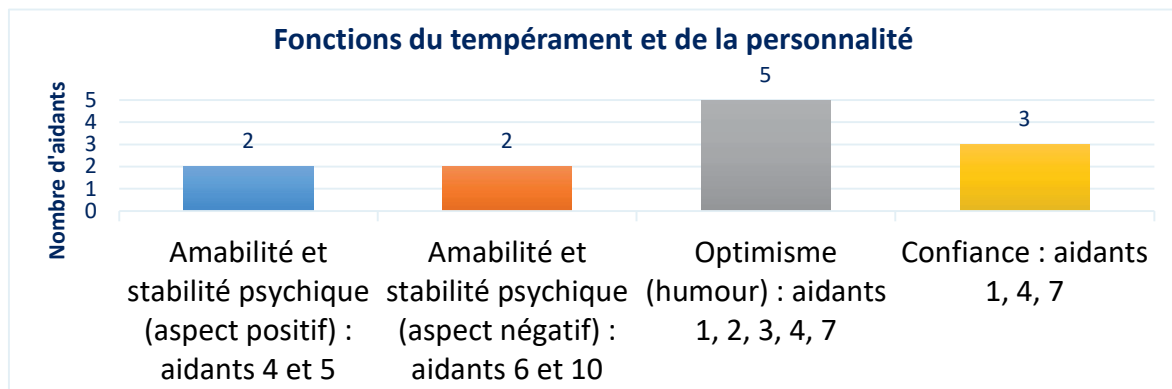
a. Fonctions mentales

Les fonctions mentales, telles que décrites par la CIF, comprennent les fonctions psychologiques. Lors des entretiens, il a été mis en évidence que ces dernières étaient impactées chez tous les aidants interrogés, à différents degrés. Devant l'abondance des données recueillies

en rapport avec ces difficultés psychologiques, et pour plus de clarté, nous détaillerons les difficultés psychologiques abordées lors des entretiens selon la classification CIF à deux niveaux.

- **b126 : Fonctions du tempérament et de la personnalité**

Ce sous-thème comprend, d'après la CIF, les fonctions mentales produisant l'amabilité (b1261), la stabilité psychique (b1263), l'optimisme (b1265), ou encore la confiance (b1266). Les aidants ayant abordé ces thèmes en entretien sont regroupés dans le diagramme suivant :



Les sujets de l'**amabilité** et de la **stabilité psychique** ont été abordés par l'aidant 10, qui a décrit s'emporter de temps en temps, par fatigue et manque de patience, et avoir « des mots très violents parfois ». Il raconte par exemple une anecdote où l'aidée faisait bien un geste avec sa jambe pour se coucher la veille, et n'y arrivait plus le lendemain (en raison de troubles procéduraux). Il a alors dit à sa conjointe qu'elle était « débile », et a exprimé durant l'entretien la violence de ces émotions, qui entraînent ensuite chez lui un sentiment de culpabilité. L'aidante 6, elle, a relaté avoir à faire de temps en temps à des colères de sa cousine, ce qui n'était « pas dans son caractère » avant l'AVC. Elle a expliqué prendre sur elle dans ces moments pour ne pas s'emporter, créant ainsi une charge psychique à gérer pour l'aidant. L'aidante 4 a, au contraire, trouvé qu'elle était plus patiente qu'auparavant avec sa mère : « je me suis vachement adoucie

(...) je ne veux plus me battre pour des petites choses, alors je lui passe plus de choses ». Des stratégies sont ainsi mises en place pour gérer cette charge psychique.

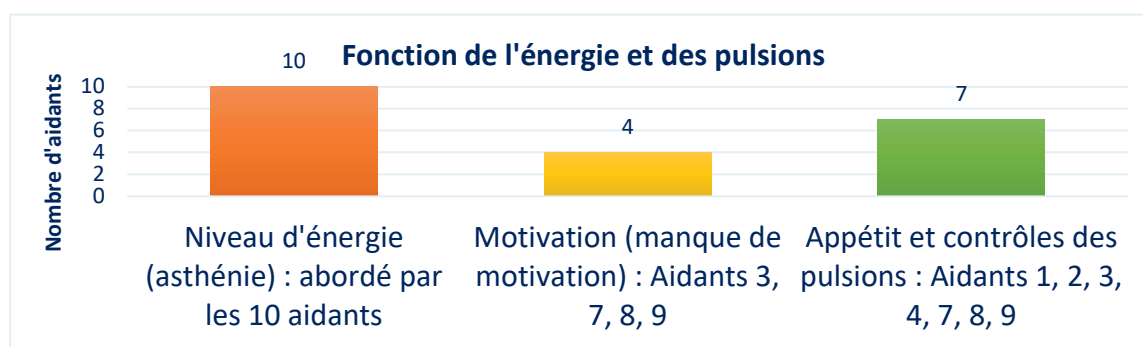
L'optimisme a été abordé de façon ambivalente par l'aidée 2, qui a expliqué par moments que « ça [allait] bien » en ayant les larmes aux yeux, puis à d'autres moments que c'était « très dur » avec un sourire courageux. Ce qui a semblé jouer sur son optimisme ou son pessimisme semble très lié à l'entourage (en l'occurrence, le conflit avec la fille de l'aidé a été abordé longuement comme étant « ce qu'il y a de plus dur »). L'importance et la qualité du soutien ou son absence seront abordés dans le paragraphe III.C.3 et 4. L'aidant 3, lui, s'il décrit se disputer bien plus avec son épouse qu'auparavant, a insisté sur l'importance de l'humour, narrant par exemple un épisode où il était agenouillé devant elle pour l'aider à mettre ses bas de contention, et lui a déclaré « avant c'est pas tous les jours que je me mettais à genoux devant toi ! ». L'aidante 4 aussi a raconté des anecdotes avec humour. Elle a par exemple relaté un épisode où sa mère, ne sachant « plus retrouver comment faire certaines choses » lui a téléphoné en lui disant qu'elle n'arrivait plus à allumer sa télévision, et voulait appeler la police à l'aide, alors que le problème était simplement les piles de la télécommande. « Ok, bon ben on va pas appeler la police alors ! ». L'importance de l'humour, qui permet de rester optimiste, et de la « dédramatisation » a été très mise en avant, notamment par les aidants 1, 2, 3, 4 et 7.

Les aidantes 1 et 4 ont également évoqué le sujet de l'optimisme, mais également de la **confiance**, notamment en l'avenir. L'aidante 1 a parlé des perspectives d'évolution : « je me suis toujours projetée dans l'idée où ma mère allait très bien, et ça allait encore durer quelques années (...) Et pof c'est arrivé bien plus tôt que prévu ! Et ça, ça a quand même chamboulé ma projection de vie. (...) Disons qu'il n'y a pas forcément de soleil à l'horizon. » L'aidante 7, elle, a abordé le sujet de la confiance de manière ambivalente : elle a décrit se sentir « plus tranquille » quand le kinésithérapeute était là que quand elle était seule avec son mari,

mais a aussi parlé de son manque de confiance par rapport au risque de chute par exemple, y compris en ce qui concerne les professionnels. Elle a décrit ne pas être « rassurée » quand « le kiné lui fait travailler les escaliers : moi je ne veux pas qu'il monte », ou encore qu'elle avait systématiquement accompagné son époux en hospitalisation de jour : « j'allais avec ! (...) systématiquement tous les jours. Oui oui. Comme il avait des difficultés pour aller aux toilettes... (...) il n'avait pas vraiment d'équilibre (...) Donc j'étais quand même... juste présente ! (...) c'est au cas où. Parce que le fait de tomber, comme il n'avait pas encore la calotte et tout... (...) il faut surtout faire attention de ne pas tomber sur la tête. (...) ça c'est moi... Je fais pas confiance ! ». Ainsi, une démarche de réassurance de l'aidant (le conforter dans les bons gestes, insister sur l'autonomie de l'aidé) semble importante à mettre en place par les professionnels qui interviennent auprès de l'aidé.

- **b130 : Fonctions de l'énergie et des pulsions**

Les fonctions incluses par la CIF dans ce sous-thème sont le niveau d'énergie (b1300), la motivation (b1301), l'appétit (b1302), ou encore le contrôle des pulsions (b1304).



Le manque d'**énergie**, la très grande fatigue, l'asthénie ont été extrêmement mises en avant par tous les aidants interrogés. L'aidante 2 décrit : « J'étais fatiguée, mais fatiguée ! C'est sûr... Et fatiguée moralement ! » ; de même, l'aidante 7 : « j'étais très fatiguée au début. (...) Surtout la fatigue, oui oui. » ou l'aidant 3 : « Non, pas trop de douleurs. La fatigue surtout. Ça c'est le plus marqué, c'est la fatigue. » Si plusieurs entretiens ont mis en évidence des troubles

du sommeil (qui seront traités dans le paragraphe suivant), cette asthénie semble, pour plusieurs aidants, faire partie d'un syndrome dépressif.

De même, la **motivation** ou le manque de motivation ont été retrouvés notamment chez l'aidante 8, qui a été traitée par un psychiatre pendant plusieurs mois après l'AVC de son époux. Elle disait ne presque pas sortir de chez elle, hormis pour les courses : « j'ai pas tellement envie [de sortir], je vais vous dire honnêtement ! Faire quoi ? Tourner en rond. » Là encore, on retrouve des sentiments évoquant une aboulie ou une anhédonie, qui s'inscrivent dans un syndrome dépressif qui pourrait être réactionnel, spécifique au fait de devenir aidant brutalement.

Les sujets de **l'appétit** et du contrôle des **pulsions** ont été abordés par l'aidante 1, qui a décrit avoir « des crises de boulimie », disant qu'elle « compensait » avec la nourriture. Elle et l'aidante 4 ont décrit avoir pris du poids. Pour plusieurs autres, c'est au contraire une perte d'appétit et de poids qui ont été notés : 9 kg perdus pour l'aidante 2, plusieurs pour l'aidant 9 qui « flotte » dans ses pantalons et doit « porter une ceinture », plusieurs aussi pour l'aidante 8. L'aidant 3, désormais en charge de la préparation des repas, a décrit « ne pas être très attiré par la nourriture ». L'aidante 7, elle, a évoqué le sujet de l'appétit en parlant de la perspective réjouissante de se retrouver avec des amis, ces sorties étant devenues plus rares depuis la survenue de l'AVC.

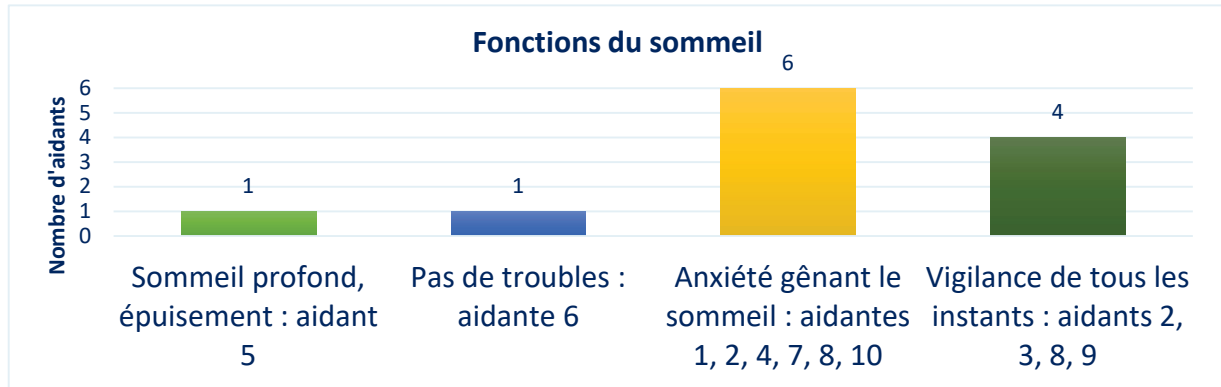
- **b134 : Fonctions du sommeil**

Les troubles du sommeil ont été fréquemment abordés lors des entretiens, que ce soit pour des questions de quantité ou de qualité de sommeil.

Certains aidants ont abordé des difficultés de sommeil **extrinsèques**, notamment les aidants en couple avec l'aidé, qui ont tous décrits être gênés par le sommeil agité ou les réveils

nocturnes de leur conjoint. Ces troubles, d'origine extérieure à l'aidant lui-même, seront traités en tant que facteur environnemental, dans le paragraphe III.C.2.b.

Des troubles du sommeil **intrinsèques** à l'aidant ont été décrits également décrits :



Un thème récurrent dans les entretiens a été la **vigilance de tous les instants** que s'imposent les aidants. L'aidant 3 a par exemple abordé le sujet des somnifères que prenait sa femme, et que lui ne « pouvait pas prendre » : « Je ne peux pas prendre de médicaments pour le sommeil parce que si je dors et que j'entends plus... Faut que je reste vigilant... Il est hors de question de prendre des médicaments ». De même pour l'aidante 8, ce « devoir » de vigilance prenait le pas sur son sommeil, et la faisait réaliser des gestes qui l'éveillaient pour de bon : « Je regarde comment il dort, s'il a chaud, si tout va bien. (...) j'entends comment il dort, comment il respire, si je me réveille, je vide son urinal, parce qu'à un moment j'avais remarqué que le lit était souvent mouillé, et finalement il renversait l'urinal. » Face à ce sommeil de mauvaise qualité, l'aidant 3 a décrit avoir profité des moments où son épouse était à l'hôpital de jour pour faire des siestes salutaires, sans éprouver à ce moment cette nécessité de vigilance. L'importance de ces moments de **répit**, même courts, a été abordée dans toutes les interviews et sera approfondie dans le paragraphe III.B.5.b.

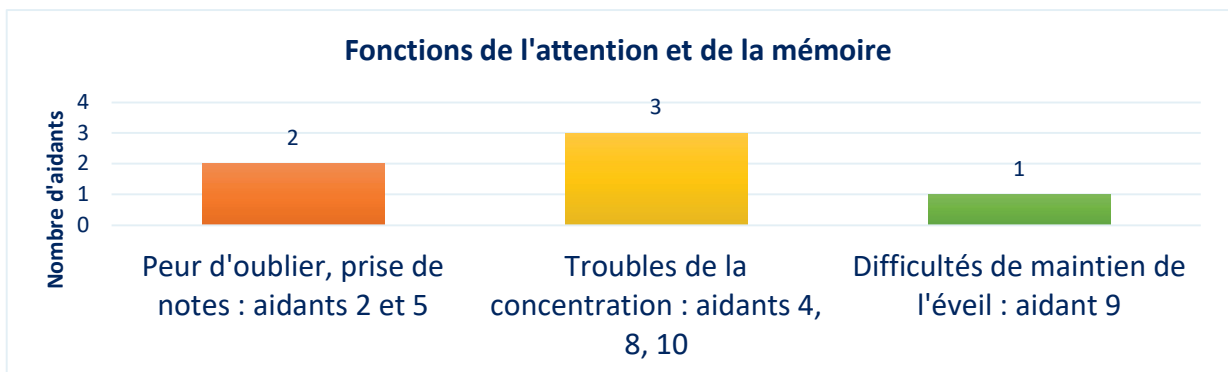
Les entretiens ont également mis en évidence les troubles du sommeil liés à une **anxiété** parfois très présente, allant jusqu'à des ruminations anxieuses pour l'aidante 8 : « Vous savez en réfléchissant à tout, à tout, à tout, je n'ai fait que ça. (...) Tout le temps, tout le temps.

(...) Je ne m'endors pas trop facilement, bon je me relaxe un peu devant la télé, je m'endors, je somnole, ce n'est pas trop top ! Mais ça, ça va. Par contre le matin, dès que j'ouvre les yeux, je me dis « je ne peux faire marche arrière, et ça c'est horrible, tous les matins j'ai ça, et ça c'est moche. (*émue*) (...) Mais ça me torture quand même. »

Pour l'aidant 5 à l'inverse, le sommeil est salubre : « j'ai des journées longues, donc je m'écroule plutôt le soir ! ». L'aidant 10, malgré son sentiment de fatigue, décrit un manque de sommeil lié à son changement d'activité physique : « avant je faisais plus de sport, et je n'ai plus le temps de faire du sport, et j'avais besoin de sport pour dormir. J'ai besoin d'une fatigue physique, donc je me réveille très tôt le matin ».

- **b140 : Fonctions de l'attention et b144 : Fonctions de la mémoire**

Certains aidants ont décrit avoir des difficultés attentionnelles depuis le retour à domicile de leur proche.



Pour certains, il s'agit surtout d'une peur de mal gérer l'emploi du temps, de « rater un rendez-vous », comme le signale l'aidante 2 par exemple, qui « note tout ». L'aidant 9 a décrit son importante fatigue, avec difficultés de maintien de l'éveil, qui l'empêchait de se concentrer : « des fois le matin, quand lui il allumait la télé, alors moi je m'endormais. » Pour l'aidante 8, ces difficultés sont vécues comme assez marquées : « j'ai beaucoup de mal à me concentrer sur beaucoup de choses... J'oublie des choses très importantes (...) Et j'ai vraiment du mal à me

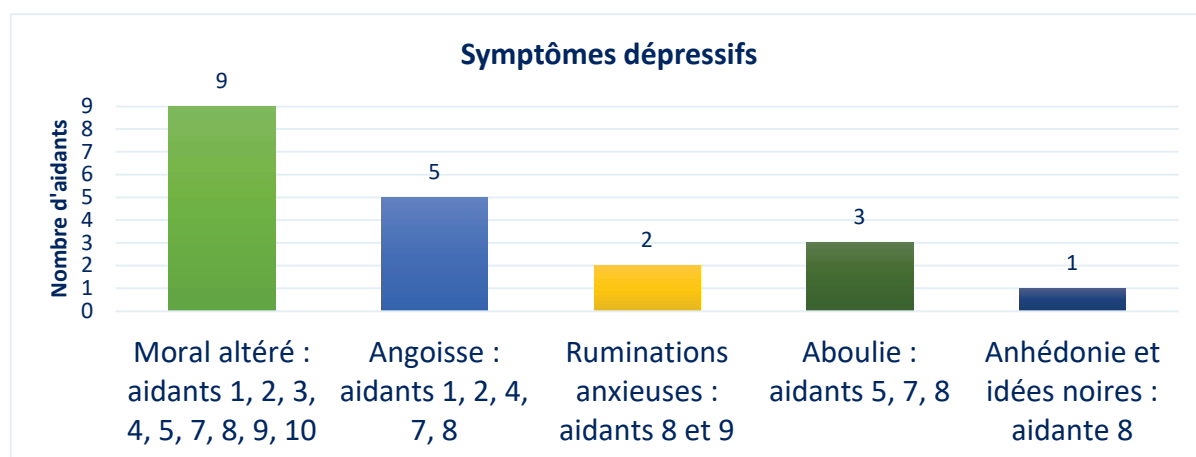
concentrer. » De même pour l'aidant 10, qui relate avoir commis des erreurs sur son lieu de travail « parce que j'étais préoccupé par des problèmes. (...) Je ne fais pas les choses correctement au boulot comme je le faisais ». L'aidante 4 décrit les mêmes difficultés d'attention sur son lieu de travail : « j'avais la tête à l'envers (...) ça prenait quand même sacrément la tête hein, au boulot. ». Ces retentissements sur des activités, notamment professionnelles, seront étudiées dans le paragraphe III.B.8.a.

- **b152 : Fonctions émotionnelles**

Dans cette catégorie, la CIF inclue plusieurs thèmes abordés de façon appuyée par tous les aidants interrogés, tels que les affects, la labilité et la maîtrise émotionnelle, ou encore l'anxiété.

Symptômes dépressifs :

D'après les données obtenues en entretiens, certains des aidants interrogés ont présenté des symptômes dépressifs, parfois assez marqués.



L'aidante 8 par exemple, a décrit un moral très bas avec **idées noires** : « c'était l'horreur ! Je me suis même dit « mais à quoi ça sert de vivre ». (...) Je me suis dit « je vais fermer les yeux et ne plus ouvrir les yeux. Et puis terminé ». Elle a également décrit des **crises d'angoisse**, ou encore, comme décrit plus haut dans le paragraphe sur les troubles du sommeil dûs à

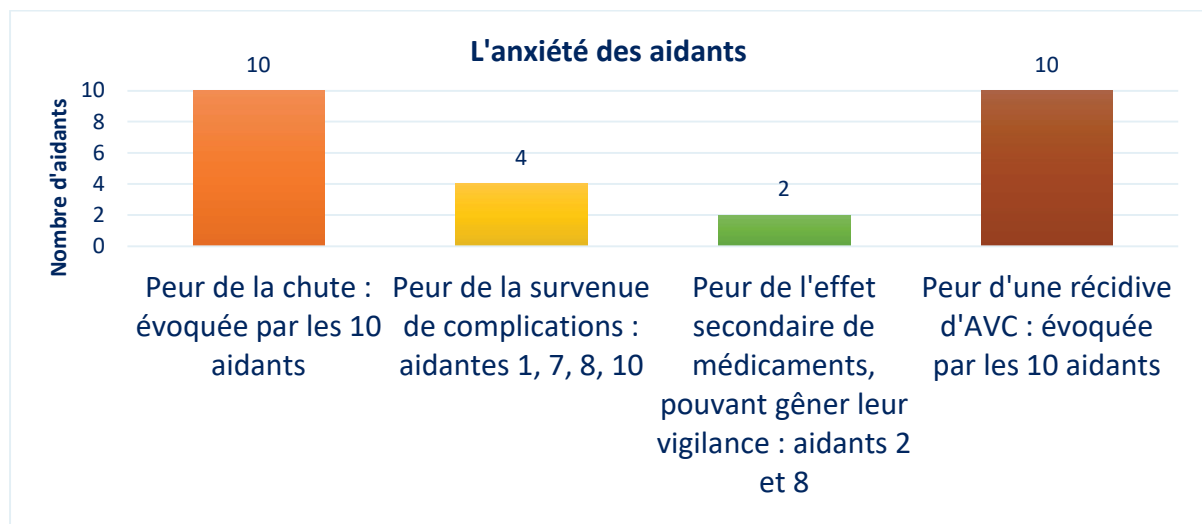
l'anxiété, des **ruminations anxieuses** : « on réfléchit à tout, à tout, à tout, je n'ai fait que ça (...) on se rend malade. (...) Tout le temps, tout le temps. (...) le matin, dès que j'ouvre les yeux, je me dis « je ne peux faire marche arrière, et ça c'est horrible » ». Elle a décrit culpabiliser car elle était chez sa mère au moment de l'AVC de son époux, ou encore s'en vouloir d'avoir fait un voyage en avion un mois avant l'AVC : « est-ce que ça a pu être la cause ? (...) ça me torture ». Elle a également confié avoir été prise en charge par un psychiatre qui lui a prescrit un traitement antidépresseur, qu'elle a arrêté au bout de deux mois : « j'avais tellement peur d'être somnambule, vous voyez, un peu endormie... ». Concernant cette prise en charge médicamenteuse, et de façon un peu paradoxale, on peut s'interroger sur l'effet anxiogène des traitements antidépresseurs ou anxiolytiques, chez des aidants qui se font un devoir de vigilance de tous les instants. Ce thème sera réabordé dans le paragraphe III.C.1.a.

Pour l'aidant 3, le moral « n'est pas au beau fixe », mais il a confié ne pas souhaiter de prise en charge psychologique, convaincu que « ça ne sert à rien, il faut juste faire avec. » L'aidante 1 décrit : « niveau moral, on est descendues assez bas ». L'aidant 5 me confie juste avant de partir : « Ben de rien, ça m'a fait du bien aussi ! De pouvoir partager... C'est vrai que le risque est là, de complètement s'oublier... Et de craquer ! ».

Pour l'aidante 2, ses difficultés de moral sont liées en partie à une impression de **sacrifice** et de **perte de liberté** : « la vie entre parenthèses ça va peut-être durer... (...) DL : C'est ce sentiment-là, de mettre sa vie entre parenthèses ? ND : Ouais. C'est... Hum... Mais bon... *(commence à avoir les larmes aux yeux) (en chuchotant) C'est pas grave. (Sanglote). Pfffouhh !* On va pas se... *(sèche ses larmes)*. (...) Mais bon c'est dur dans la mesure où... Ça faisait des années où je me disais « tu fais quand même ce que tu veux, comme tu veux, quand tu veux », c'est pour ça que j'ai jamais voulu me remarier. C'est pour ça que j'ai dit « non non, je veux avoir ma liberté », je veux garder mon appartement, je veux garder mon chez moi, je veux pouvoir...

(...) Non mais, je... Voilà. Il y a des moments où... Voilà, c'est quand j'en parle comme ça. Mais bon, j'en parle pas... ». Pour elle également, on retrouve un sentiment de **culpabilité** : au moment de mon départ, sur le pas de la porte, elle a tenu à s'excuser pour ses confidences sur les difficultés familiales qu'elle a exposées, ou pour la négativité des sentiments qu'elle ressentait.

On peut s'interroger sur la nécessité d'un soutien psychologique des aidants, adapté à leurs contraintes propres. Les spécificités de **l'anxiété des aidants**, qui ont pu être dégagées des données, portent sur des thèmes précis :



Peur d'une récurrence d'AVC :

Les dix aidants interrogés ont, tous, évoqué la possibilité d'une récurrence d'AVC. Certains ont décrit cette inquiétude avec beaucoup d'émotion, comme l'aidante 1 : « j'avais très peur, pendant longtemps, qu'elle en ait un deuxième. (...) là ça va pas être gérable... (...) Je peux pas ! Et ça fait peur ! (...) Les récurrences, je suis pas sûre... d'avoir encore l'énergie pour encaisser ça. » Sa sœur, l'aidante 4, a décrit son inquiétude à chaque texto qu'elle reçoit de sa cadette : « quand y a un texto de W., je me dis... Il y a toujours un petit groups avant. ». Les aidants 2 et 9 ont évoqué la solitude qu'ils ont soudain ressentie devant l'absence d'une équipe soignante au

retour à domicile : (Aidante 2) « quand il y avait quelque chose à l'hôpital, on pouvait en parler à l'infirmière qui faisait suivre au médecin... Là, on se retrouve seuls... Et on a peur ! On a peur... (...) DL : Vous aviez peur de quoi ? ND : Ben peur que ça recommence ! ». Les aidants 5 et 6 ont évoqué le fait que l'aidé vive seul, en expliquant que le risque de récurrence d'AVC leur paraissait d'autant plus grave dans ce contexte, avec un possible retard de prise en charge. Les aidantes 7 et 8 quant à elles, ont été confrontées à des complications chez leurs époux : une crise d'épilepsie pour la première, qui décrit : « J'ai cru à une récurrence d'AVC. Ma première idée ça a été ça. ». La seconde, face en réalité à une embolie pulmonaire, raconte : « Je me suis dit « si c'est comme la dernière fois ». Comme j'étais pas là quand il a fait l'AVC, on l'a trouvé plus tard. Je savais pas comment c'était. Et comme on entend « les gens qui ont fait des AVC referont des AVC... » J'ai la frousse. » L'aidant 3, après avoir parlé de cette peur de la récurrence, a résumé en parlant d'une « épée de Damoclès ».

Peur de la chute :

La possible survenue d'une chute de l'aidé a été évoquée également par chacun des aidants interrogés. Tous les aidés présentant au moins une importante hémiparésie, ils utilisent tous un fauteuil roulant plusieurs heures par jour. La marche, quand elle est possible, ou les transferts, sont une importante source d'inquiétude : l'aidante 2, encore dans l'émotion, décrit : « Il est tombé une fois ! (...) J'ai, j'ai eu la peur de ma vie ! C'était... (A lui) : Tu ne me refais jamais ça... ! ». L'aidante 7, également dans l'émotion, raconte qu'elle accompagnait son époux à chaque séance d'hôpital de jour : « j'allais avec ! (...) C'est au cas où. (...) pour l'accompagner aux toilettes. (...) il faut surtout faire attention de ne pas tomber sur la tête. DL : C'est quelque chose qui vous inquiète ça, le risque de chute ? Encore aujourd'hui ? NKG : Oui ! Encore aujourd'hui oui ! Oui oui. (...) NG : Bon je suis quand même tombé deux fois déjà. (...) NKG : je ne l'ai même pas vu tomber ! ça... ça, ça a rajouté à ma peur. » Cette peur de la chute semble présente à

chaque instant pour elle : « Quand je sors de la maison, ma plus grosse crainte c'est qu'il tombe ! Surtout la chute oui. Déjà quand je suis derrière, qu'il est dans la chambre, j'entends un petit bruit, je cours de suite ! Je sors dans le jardin, un peu bêcher, et je rentre tous les quarts d'heure demander si ça va... ». Les aidants 3 et 5 décrivent également cette peur de la chute, surtout en leur absence : (aidant 5) « ça lui arrive encore de faire des chutes. (...) C'est peut-être le risque le plus important. DL : Ça vous inquiète ? ZL : Ah oui, complètement ! (...) c'est assez angoissant ».

Peur de la survenue de complications :

Plusieurs incidents ont été rapportés par les aidants depuis le retour à domicile, avec différents degrés de gravité. Certaines personnes interrogées ont été marquées par ces moments, et ont développé une peur que d'autres complications ne surviennent. L'aidante 6 relate : « Elle a des problèmes avec le bras droit, des problèmes de préhension, et là, récemment elle s'est brûlée en renversant son thé ». Ou encore l'aidant 10, décrivant une chute qui a ralenti la rééducation : « elle est encore tombée un mois après et elle s'est fracturé l'épaule. ». Ayant peur que cela se reproduise, il décrit : « J'ai mis des barres partout, j'ai mis au moins quatre barres. ». L'aidante 7 a été marquée par une crise épileptique qui lui « a fait très peur ». L'aidante 8 décrit l'embolie pulmonaire qui est survenue quelques semaines après le retour à domicile : « C'était pire que la première fois... On sait qu'il va mourir un jour. Mais on m'a dit « pronostic vital engagé » aux urgences. (...) Alors vous avez peur ! (...) mais j'ai eu très peur, franchement. »

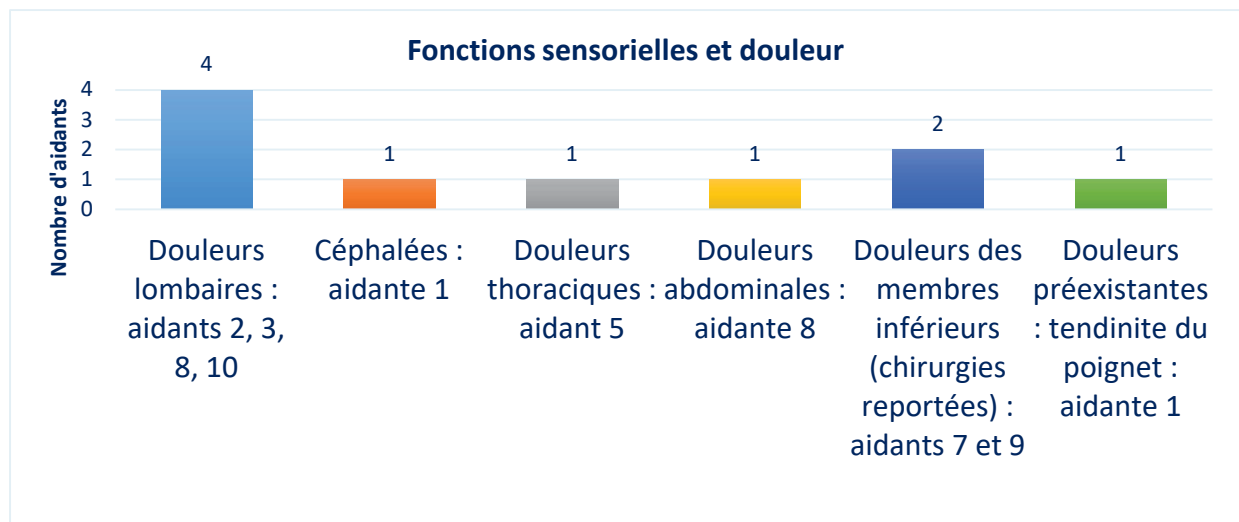
Peur d'effets secondaires médicamenteux :

Les aidants 3 et 8 ont évoqué leur réticence à prendre des médicaments : l'aidant 3, décrivant ses troubles du sommeil, disait qu'il ne pouvait pas prendre de somnifères comme le fait sa femme, car il doit « entendre ce qu'il se passe » et rester « vigilant, s'il y a un problème ».

L'aidante 8, elle, a décrit avoir arrêté ses traitements antidépresseurs, de peur « qu'à force ça [la] rende somnambule, ou endormie ». Ainsi, de façon paradoxale, les traitements anxiolytiques sont anxiogènes pour des aidants qui se font un devoir d'être vigilant à chaque instant. On peut également ici s'interroger sur la iatrogénie et l'effet anxiogène d'une information sur les possibles effets secondaires de certains traitements.

b. Fonctions sensorielles et douleur

Le code de la CIF abordé ici lors des entretiens est le b280 : Sensation de douleur :



Plusieurs des personnes interviewées ont fait état de douleurs lombaires, soit préexistantes et récemment aggravées, soit apparues depuis le retour à domicile de l'aidé. Il s'agissait essentiellement d'aidants en couple avec l'aidé, comme l'aidante 2 qui, parlant du refus initial de son conjoint de mettre en place un passage infirmier pour l'aide à la toilette et à l'habillage, a décrit : « Je me suis cassé le dos pendant quinze jours ! » De même, l'aidant 10 relate des « faux-mouvements » : « Je me suis fait mal au dos à un moment donné (...) Il y a des choses que je ne fais plus, que je lui demande de faire. » Enfin, l'aidante 8 raconte avoir ressenti des lombalgies, mais également des douleurs abdominales qui étaient en cours d'exploration au moment de l'entretien : « je lui dis « mais tu sais faire ça. Attends, faut arrêter, et mon dos hein ! » (...) j'ai fait des radios (...) le radiologue a marqué quelque chose dans le rapport, des lésions

multiples, mais je ne sais pas, j'ai des douleurs, dans cette partie du ventre (...), est-ce que c'est une déchirure, comment on dit ça quand on porte trop lourd ? (...) Parce que le fauteuil aussi, il faut le mettre dans la voiture ! ».

Certains ont décrit des douleurs préexistantes, mais dont la prise en charge était soit absente, soit retardée à cause de leur rôle d'aidant. L'aidante 7 devait depuis quelques mois se faire opérer d'une coxarthrose. Une chirurgie de mise en place d'une prothèse totale de hanche était programmée, mais elle a été annulée en raison de la survenue de l'AVC de son mari. Depuis, elle a des douleurs quotidiennes, mais estime ne pas pouvoir laisser son conjoint seul, et donc ne pas pouvoir « [s]'absenter de la maison pour plusieurs jours, ou plusieurs semaines avec la rééducation. » Ainsi, les douleurs perdurent et sont gérées par des médicaments antalgiques. De même pour l'aidant 9, ayant des douleurs d'insuffisance veineuse, et reportant sa chirurgie de varices : « je pouvais pas ! J'avais C., j'avais un malade avec moi, je pouvais pas m'absenter plusieurs jours ! »

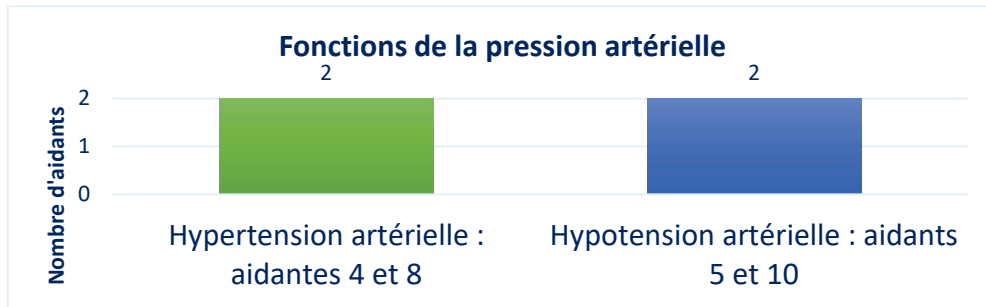
L'aidante 1 a fait état de céphalées régulières depuis l'AVC de sa mère, qu'elle associe au stress, évoquant des céphalées de tension. Elle a également évoqué une tendinite du poignet, préexistante mais persistante.

Être l'aidant d'une personne hémiparétique ou hémiparétique implique d'avoir recours à des bons gestes afin d'éviter la survenue de douleurs ou de blessures. L'aidant 10 a décrit avoir des douleurs physiques (des lombalgies) liées au handicap cognitif de sa conjointe, qui présente des troubles de la programmation motrice, et fait bien un certain geste un jour, et « ne sait plus le faire » le lendemain. Cette description correspond ici à une spécificité de l'AVC comme pathologie de l'aidé, provoquant des séquelles à la fois physiques et cognitives.

Une éducation thérapeutique adaptée trouve toute sa place dans ce contexte.

c. Fonctions des systèmes cardio-vasculaire,
hématopoïétique, immunitaire et respiratoire

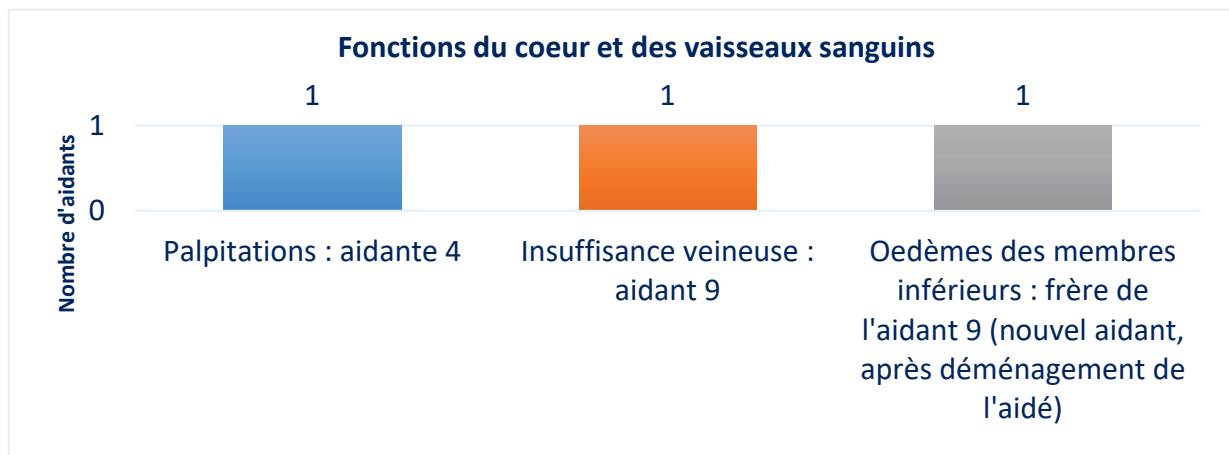
- b420 : Fonctions de la pression artérielle



Pour plusieurs aidants, il a été constaté une **augmentation** de leurs chiffres tensionnels, comme pour l'aidante 4 : « Mon médecin trouve que j'ai un peu trop de tension » et pour l'aidante 8, qui décrit plutôt des pics tensionnels isolés : « ce jour-là, je suis venue au travail et j'avais le sang qui coulait dans l'œil et j'avais 180 de tension ».

L'aidant 5 à l'inverse décrit de longue date une tendance à l'**hypotension artérielle**, qui s'est aggravée à la suite du retour à domicile de son père, accompagnée parfois également d'autres symptômes : « Je suis allé [chez mon médecin] suite à un malaise vagal (...) ils ont mis ça sur le compte de... ben stress, fatigue... (...) c'est un signe de stress apparemment les malaises vagues. J'avais une douleur thoracique aussi, à ce moment-là. (...) Je lui ai déjà parlé de la situation de mon père, (...) et je lui ai demandé aussi des conseils (...) il m'a prescrit de l'aspirine ! (...) et m'a dit... d'essayer de me ménager, au maximum... ». De même, l'aidant 10 a évoqué sa « petite tension », qui lui fait parfois peur pour sa propre santé : « ça fait penser au cerveau, ça existe aussi les AVC comme ça »

- **b410 : Fonctions du cœur et b415 : Fonctions des vaisseaux sanguins**



L'aidante 4, a décrit des **palpitations** qu'elle attribuait à une somatisation : « surtout les premiers temps, vous vous trouvez tous les symptômes du monde ! (...) je me disais « là tu somatises »... Je ne suis pas allée consulter ni rien, mais j'avais des palpitations ».

L'aidant 9 a évoqué à plusieurs reprises ses problèmes d'**insuffisance veineuse**, évoquant des varices, qui n'ont été opérées qu'après le déménagement de l'aidé chez un autre de ses frères. Il relate encore pour ce dernier : « maintenant c'est mon frère qui se rend malade, il m'a dit qu'il a de l'eau dans les pieds lui maintenant mon frère ! Depuis qu'il a C. ». Il décrivait aussi ne sortir que très peu de chez lui quand son frère logeait là, participant possiblement à ces troubles circulatoires par manque d'activation de la pompe musculaire.

- **b435 : Fonctions du système immunitaire**

L'aidante 1 a décrit l'apparition de lésions de **psoriasis** : « deux mois après, j'ai commencé à avoir des plaques de psoriasis sur le crâne et les bras et... DL : Ça ne vous était jamais arrivé auparavant ? WS : Une seule fois. (...) Mais pas depuis plus de 20 ans ! (...) C'est vraiment psychosomatique mais... ». Les entretiens n'ont pas relevé d'autres éléments touchant au système immunitaire.

d. Autres fonctions organiques

La CIF répertorie, parmi les fonctions organiques, en plus de celles abordées précédemment :

- Fonctions de la voix et de la parole
- Fonctions des systèmes digestif, métabolique et endocrinien
- Fonctions génito-urinaires et reproductives
- Fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement
- Fonctions de la peau et des structures associées

Aucun des aidants interrogés ne présentait d'altérations de ces fonctions.

2. Structures anatomiques

La classification de la CIF distingue, pour les structures anatomiques, les sous-thèmes suivants :

- Structures du système nerveux
- Œil, oreille et structures annexes
- Structures liées à la voix et à la parole
- Structures des systèmes cardio-vasculaire, immunitaire et respiratoire
- Structures liées aux systèmes digestif, métabolique et endocrinien
- Structures liées à l'appareil génito-urinaire
- Structures liées au mouvement
- Peau et structures annexes

Aucun des aidants interrogés ne présentait d'atteinte de ces structures anatomiques.

B. Activités et participation

Le codage des verbatims a permis de mettre en exergue de nombreuses limitations d'activité et des restrictions de participation, apparues pour les aidants, à la suite du retour à domicile de l'aidé. Ainsi, l'analyse des différents points abordés, répertoriés selon la CIF, permet d'étudier dans quelle mesure le fait de devenir aidant d'une personne handicapée, à la suite d'un AVC, constitue une importante altération du fonctionnement de cet aidant ?

1. Apprentissage et application des connaissances

a. d155 : Acquérir un savoir-faire

Les aidants 2, 3 et 10 ont abordé le sujet des « **bons gestes** » à **acquérir** : l'aide à la toilette, à l'habillage et aux transferts notamment ont été mis en avant. Ils décrivaient tous les trois s'être parfois fait mal (au dos surtout) en faisant de faux mouvements, comme vu dans le paragraphe III.A.1.b. L'aidante 7 également a décrit les bons gestes que faisait le kinésithérapeute, et qu'elle n'osait pas refaire à la maison de peur de « mal faire et qu'il chute ». Par exemple, l'aidé 7 vit uniquement au rez-de-chaussée de sa maison, car son épouse ne se sent pas en capacité de l'aider, comme le kinésithérapeute, à monter l'escalier. L'hypothèse qu'elle apprenne ces gestes sécuritaires avait déjà été abordée dans le couple, l'aidé souhaitant augmenter son périmètre de vie. Là encore, l'éducation thérapeutique spécifique de l'aidant semble trouver toute sa place.

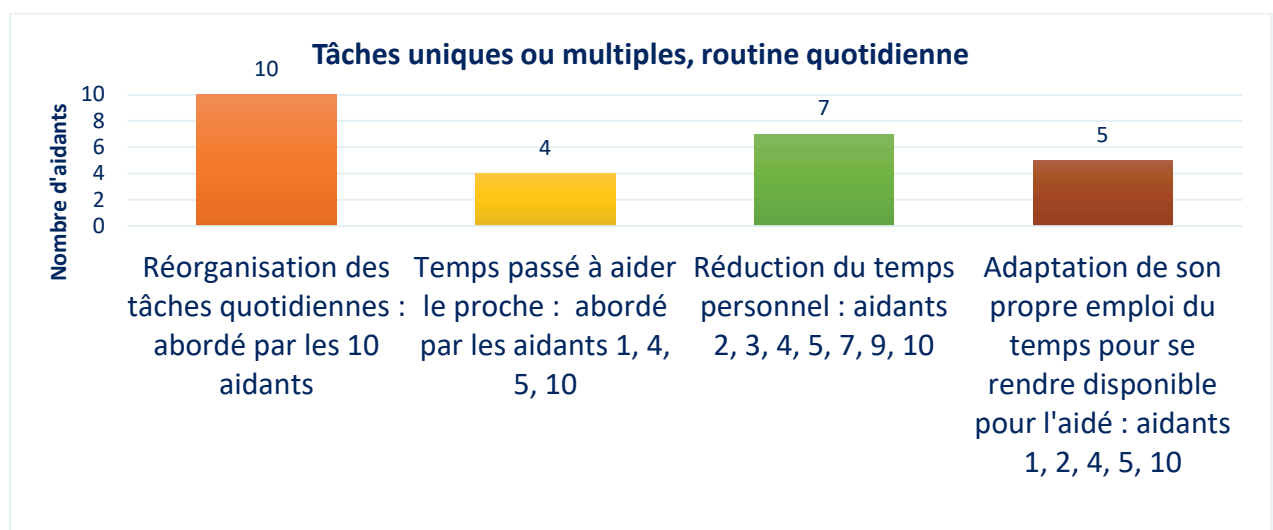
b. d160 : Fixer son attention

L'aidante 2, en abordant le sujet de son important sentiment de fatigue, a décrit quelques **troubles attentionnels**, qui l'obligeaient par exemple à tout noter dans un calepin, ce qu'elle ne faisait pas auparavant. De même, l'aidante 8 a évoqué avoir « beaucoup de mal à se

concentrer ». D'autres, comme les aidantes 1 et 4, ont éprouvé une sorte de sidération à l'annonce de l'AVC de l'aidée, mais ces difficultés attentionnelles ont été très transitoires et ne sont pas réapparues au moment du retour à domicile de leur mère. Pour l'aidant 10, les difficultés attentionnelles ont été plus prolongées. Il décrit par exemple avoir eu des difficultés de concentration sur son lieu de travail en raison de « problèmes » qui le « préoccup[aient] », notamment en raison de désaccords importants avec la fille de l'aidée.

2. Tâches et exigences générales

- a. d210 : Entreprendre une tâche unique, d220 : des tâches multiples, d230 : Effectuer la routine quotidienne



Ces sous-thèmes de la CIF abordent le fait d'entreprendre et de mener à bien une ou plusieurs tâches, et notamment les « tâches et obligations quotidiennes, comme gérer son temps et planifier chaque activité tout au long de la journée » (19). Les données recueillies ont permis d'analyser l'impact sur l'organisation quotidienne qu'a provoqué le retour à domicile de l'aidé. Tous les aidants décrivent un changement de rythme de vie, allant de l'adaptation de leur emploi du temps, à un emménagement avec l'aidé.

Les **tâches quotidiennes**, telles que l'entretien du lieu de vie ou les courses, ont été modifiées pour tous les aidants interrogés. L'aidante 1 rapporte le poids supplémentaire qu'a représenté pour elle la réorganisation des tâches qui étaient jusque-là effectuées par l'aidée : « les animaux c'était ma mère qui s'en occupait. (...) Le jardin, c'est elle qui le faisait... ». Pour les aidants 4 et 5, cet investissement quotidien de temps est difficile à quantifier. Pour l'aidante 4 : « plusieurs heures dans la semaine, ça c'est sûr hein ! (...) J'y passe tous les jours. (...) Finalement c'est une heure, une heure et demie, deux heures par jour... Quand même. » L'aidant 5 lui, aborde les tâches quotidiennes sous l'angle du temps passé avec son père, sans qu'il ne se sente pour autant présent pour lui, pour le soutenir et l'écouter. Après avoir décrit ce qu'il nomme « la logistique » : s'occuper des courses, du ménage, des comptes bancaires, de la Carsat, des démarches pour le divorce de son père, des rendez-vous médicaux, il décrit : « ce que j'ai comme impression parfois, c'est de ne pas pouvoir être présent. Mais présent pour lui ! Pas présent juste pour m'occuper du ménage, ou de tout ça. (...) Des fois je le vois trois à quatre fois par semaine, mais on ne prend pas forcément le temps. J'ai trop de choses à gérer pour qu'on prenne vraiment le temps pour le relationnel. » Pour l'aidante 7, ce sont toutes ses sorties qui ont été revues à la baisse : « DL : Et vous arrivez quand même à sortir un peu ? NKG : Faire les courses, c'est tout. »

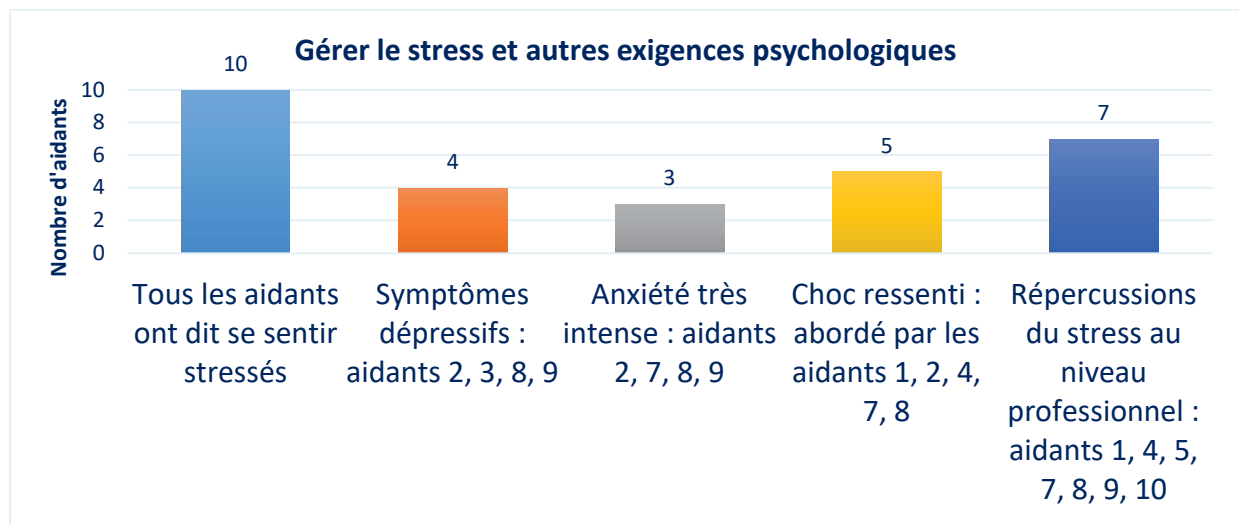
L'aidante 2 quant à elle, a **déménagé** chez son conjoint au moment où il est rentré à domicile. Elle décrit le chamboulement que cela a été dans son quotidien : « Il y a eu un avant, et puis il y a un après. (...) On est veufs tous les deux, on est ensemble depuis 8 ans, mais on ne savait rien l'un de l'autre, à part ben le nécessaire pour nous, pour notre plaisir. Mais tout le reste, que ce soient ses papiers, ses comptes, ses impôts... Même lui ne savait rien de moi. » Elle décrit encore le poids que ce changement représente pour elle, et aborde le thème de l'impression de sacrifice : « on met aussi sa propre vie entre parenthèses hein ! Entre parenthèses... On n'a plus le temps de rien faire. C'était la toilette, l'habillage, le petit déjeuner...

Je me lève à 6h30-7h. Je commençais à faire ma toilette à 11h du matin ! (...) Mais le temps de le lever, le temps de... C'est long ! (...) Tout prend du temps. » Enfin, elle décrit les adaptations qu'elle a faites dans son emploi du temps. Parlant d'une auxiliaire de vie qui fait également du ménage chez eux, elle explique : « au lieu de faire du ménage, moi je prenais mes rendez-vous, à 14h quand elle venait, et elle restait jusqu'à 16h, 17h, le temps que j'arrive... (...) Donc je calquais mes rendez-vous sur ses disponibilités, pour qu'il ne soit jamais seul ! ».

Ainsi, toute la routine quotidienne de plusieurs aidants se trouve chamboulée, réalisant une restriction de participation parfois mal vécue.

b. d240 : Gérer le stress et autres exigences psychologiques

Certains des aidants interrogés ont décrit un niveau de stress estimé très intense.



Pour l'aidante 8, la situation a entraîné un syndrome dépressif avec idées noires, ayant nécessité un traitement médicamenteux par antidépresseurs et anxiolytiques, ainsi qu'un suivi médical auprès d'un psychiatre. Comme vu plus haut (paragraphe III.A.1.a), elle parle de ses émotions en ces termes : « c'était l'horreur ! Je me suis même dit « mais à quoi ça sert de vivre ». (...) Je vous dis honnêtement, je me suis dit « je vais fermer les yeux et ne plus ouvrir les

yeux. Et puis terminé ! Parce que c'est une horreur ! » (*très émue, a les larmes aux yeux*). » Elle a relaté n'avoir plus eu envie, pendant longtemps, de voir du monde, de sortir, à cause de ce stress qui lui gâchait ces moments : « j'ai pas tellement envie, je vais vous dire honnêtement ! Faire quoi ? Tourner en rond. » Chez elle, ce stress et le syndrome dépressif qu'elle a traversé ont constitué des déficiences organiques de ses fonctions mentales, comme vu dans le paragraphe III.A.1.a, mais d'importantes limitations d'activité et restrictions de participation en ont découlé.

L'aidante 2 décrit avoir pris des anxiolytiques : « quand le médecin est venu, il m'a d'abord donné quelque chose un peu, pour moi ! (...) Alprazolam, c'est ce que j'ai pris ». A plusieurs reprises, elle a abordé ses peurs et ses angoisses : « il y a encore une autre chose qui... Qui m'angoisse... (...) S'il m'arrive quelque chose. ». Elle évoque aussi la peur de la chute, ou encore de l'évolution de la situation familiale qui est devenue très conflictuelle. Pour l'aidante 1, qui décrit « on est descendu assez bas », la gestion de son moral et de son stress a également été difficile. Elle a par exemple décrit beaucoup consulter son téléphone, parce que « je paniquais quand même hein. J'étais angoissée ». Sa sœur, l'aidante 4, décrit de même avoir un instant d'inquiétude à chaque texte de sa sœur. Elle relate avoir parlé de ce stress à son médecin : « il m'a dit « c'est pour ça qu'on surveille votre tension ! Et puis vous arrêtez de fumer ! (...) Il y avait du stress, de l'angoisse... ». L'aidant 5 a également été amené à parler de son stress à son médecin, à la suite de malaises dans son cas : « J'y suis allé suite à un malaise vagal, (...) ça m'était déjà arrivé, deux fois. (...) ils ont mis ça sur le compte de... ben stress, fatigue... (...) c'est un signe de stress apparemment les malaises vagues. (...) Je lui ai déjà parlé de la situation de mon père, (...) et je lui ai demandé aussi des conseils (...) il n'y a pas vraiment de médicament en soi, pour ça... C'est vraiment... Essayer de se ménager, au maximum... ».

L'aidant 9 a décrit un stress majeur pendant tout l'entretien : « Oh yeh, j'étais stressé oui ! (...) Avant qu'il a eu l'accident, moi j'avais un appartement en paix. (...) Lui, il a tout démonté ! (...) Les misères qu'il m'a faites ! (...) Je m'occupe plus de personne ! Non, non ! C'est trop la galère. J'aurais su ça ? J'aurais pas fait hein, j'aurais pas fait ! ». Il a décrit avoir cherché de l'aide auprès du service de rééducation à l'Institut Clemenceau, où il a en effet appelé plusieurs fois après le retour à domicile de son frère pour décrire ses difficultés quotidiennes. Il a également appelé le SAMU, le médecin traitant de l'aidé, les infirmières. Finalement, après plusieurs disputes familiales, l'aidé a fini par déménager chez un autre de ses frères : « maintenant je dors mieux, je récupère. (...) Maintenant c'est mon frère qui subit. »

L'aidant 3 a décrit se sentir stressé, évoquant le risque de récurrence. Il parle d'une « épée de Damoclès », et se résout à plusieurs moments de l'entretien : « il faut faire avec, pas le choix ». Il a relaté cependant ne pas souhaiter consulter à ce sujet pour lui-même ni voir de psychologue, pensant que « ça ne sert à rien ». Il a également raconté avoir été pompier volontaire, et avoir pris l'habitude de tout garder pour lui.

Pour l'aidant 10, le stress et les « préoccupations » ont été les causes d'un manque de concentration, notamment sur son lieu de travail : « j'étais préoccupé par des problèmes. ».

Quelques entretiens ont révélé une pression que se mettent les aidants pour être vigilants à chaque instant. L'aidante 7 qui accompagne son époux même en hôpital de jour, l'aidante 2 qui ne laisse jamais son conjoint seul, et organise son emploi du temps pour faire une sortie quand l'aide-ménagère est là... L'aidant 3 également, qui décrit : « Je ne peux pas prendre de médicaments pour le sommeil parce que si je dors et que j'entends plus... Faut que je reste vigilant... Il est hors de question de prendre des médicaments. »

Pour certains, cette vigilance de tous les instants amène à une nervosité diffuse. L'aidant 3, un homme assez taciturne, qui donne l'impression d'être une personne très posée,

explique : « il y a des moments où je stresse. C'est sûr hein. » L'aidante 7 également, décrit ce stress, avec un besoin de contrôler la situation : « DL : vous vous sentez anxieuse dans le quotidien ? NKG : Non, dans la journée, ça va. Je le vois, je l'ai sous les yeux (*rires*). Mais quand je sors, effectivement, je téléphone constamment, et puis alors, quand je ne reçois pas la ligne, alors là je rentre de suite ! ». Même constat de nervosité pour l'aidante 4 : « C'est un peu le stress en ce moment, c'est un peu compliqué. (...) Non, de déprime non. De stress oui, d'angoisse un peu, mais de déprime non non. »

Comme décrit dans le paragraphe sur les fonctions mentales, pour l'aidante 8, cette anxiété diffuse semble même prendre la forme de ruminations anxieuses : me racontant qu'elle cherche la cause de l'AVC, culpabilise pour un voyage en avion un mois avant, se dit qu'il aurait mieux valu que ça arrive en pleine rue... « ça me torture quand même. »

Certains aidants disent avoir ressenti un choc intense au moment de l'AVC de leur proche. L'aidante 1 l'évoque pour elle et pour sa fille de 10 ans : « Ben ça a été un choc hein ! (...) elle était couchée, ensuite assise, enfin c'était... presque une grabataire hein. Donc euh... Là le choc s'installe. (...) Moi je suis comme ça. Sur le coup, je panique pas, mais après... viennent les effets. » Puis, parlant de sa fille qui a découvert sa grand-mère au moment de son AVC : « Elle a été marquée... Au début elle dormait... peut-être plus souvent avec moi, et puis après j'ai vraiment essayé de la... De sauvegarder sa vie de gamine. (...) On lui a demandé à l'école si elle voulait voir la psy, elle a dit oui. Voilà, super... (...) Elle a fait un peu une croix sur sa vie d'avant avec sa mamie. Elle a compris... ». L'aidante 6, elle-aussi, parle des sentiments de son fils : me racontant que le jour de l'AVC, son fils a rendu visite à Mme S. (la future aidée), elle n'avait pas de symptômes notables mais se sentait mal, sa belle-fille infirmière a pris sa tension qui était à 240 mmHg de systolique, et ils ont appelé le Samu, et l'AVC aurait probablement eu lieu ensuite,

à l'hôpital : « Ça, ça été un choc pour mon fils, terrible, pour lui, ça reste un mystère qu'il aurait aimé... pouvoir éclairer quoi... Elle était là pour ça, on n'aurait pas pu l'empêcher ? »

3. Communication

Dans la CIF, plusieurs modalités de communication sont abordées. Pour les aidantes 6 et 8, dont l'aidé souffre de troubles phasiques, les items suivants ont été abordés en entretien :

- **d310 : Recevoir des messages parlés**
- **d315 : Recevoir des messages non verbaux**
- **d350 : Conversation**

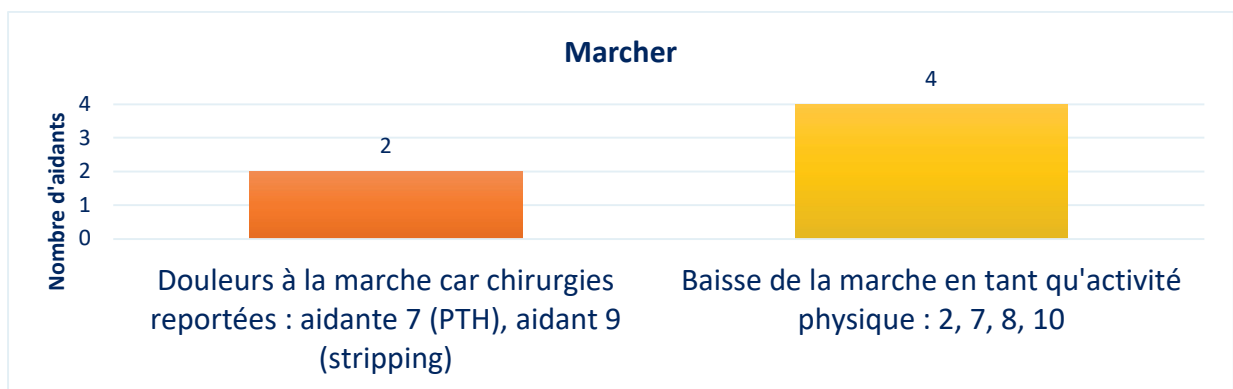
Ces difficultés de communication sont décrites par l'aidante 8, dont le mari est totalement aphasique, comme la principale difficulté qu'elle éprouve : « La communication, c'est une torture. » Elle développe en décrivant une scène de dispute qui a éclaté alors que l'aidé n'arrivait pas à se faire comprendre par son épouse et s'en est énervé : « il a déjà levé la main ! Et j'ai dit ça tu arrêtes. Ça je n'accepterai jamais (...) Ce n'est pas facile, mais pour moi non plus. Alors tu arrêtes et tu te calmes parce que tu comprends tout. Tu comprends tout, alors tu te calmes, tu arrêtes, je suis là pour toi, tu sais. Ta vie, ce n'est pas intéressant, je sais, c'est moche, moi aussi et c'est moche ce qui nous est arrivé mais à tous les deux. Et je t'aiderai comme je peux, je suis là vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Alors là tu te calmes, je fais tout ce que je peux pour toi ! »

Pour l'aidante 6, dont la cousine souffre de manque du mot et de paraphasies, « communiquer, vous savez ça dépend des jours ; il y a des jours où ça se passe assez bien, et où elle a une allocution à peu près claire, et d'autres fois, euh... Ben, elle ne trouve pas les mots. » Elle décrit également des moments où l'aidée, qui peine à se faire comprendre, perd patience et s'emporte.

Ces deux aidantes, par leurs témoignages, décrivent les **répercussions psychologiques importantes** qu'ont pour elles ces troubles de la communication. Devant gérer les sentiments de l'aidé, elles se forcent à la patience, mais ont toutes les deux exprimé leur même sentiment de lourdeur en disant la même phrase : « je prends sur moi ».

4. Mobilité

a. d450 : Marcher



L'aidante 7, souffrant d'arthrose de hanche, a décrit avoir beaucoup réduit son activité physique. Une opération pour lui poser une prothèse totale de hanche était prévue quelques jours après la survenue de l'AVC de son époux. L'ayant annulée, elle a décrit lors de l'entretien « ne plus pouvoir faire cette opération maintenant ». En effet, le fait de s'absenter pour une hospitalisation puis une rééducation lui semble incompatible avec son rôle d'aidante. Elle rapproche cette perte de mobilité de perspectives d'avenir peu optimistes : « comme j'avais pas mal bougé aussi avant, j'avais un bon capital. Je le grignote maintenant. DL : Vous avez cette impression ? De grignoter votre capital santé ? NKG : Oui. Parce que je fais moins de choses, je voudrais bouger... ». L'aidant 9, lui aussi, a reporté une opération qui était prévue pour des varices. Il raconte en s'emportant : « J'ai dit « tu vois, je me suis occupé de toi, et moi mes pieds, il y a longtemps que j'aurais pu le faire ! » (...) DL : c'est quelque chose que vous envisagiez de faire déjà avant, et que vous avez reporté c'est ça ? KQT : Mais il y a longtemps ! Ils m'ont

demandé, mais j'ai dit je peux pas. (...) Je pouvais pas parce qu'il y avait C. à la maison ! Je m'occupais que de lui ! »

Pour l'aidant 10, qui pratiquait la course à pied et la randonnée, il y a également eu limitation d'activité : « avant je faisais plus de sport, et je n'ai plus le temps de faire du sport, et j'avais besoin de sport pour dormir. J'ai besoin d'une fatigue physique, donc je me réveille très tôt le matin. Je ne me fatigue plus assez. » De même pour l'aidante 2 : « avant je marchais beaucoup, je faisais, on faisait du vélo. Maintenant le vélo c'est juste pour me déplacer. »

Le rôle d'aidant révèle ici non seulement des limitations d'activités, mais parfois également des **limitations du périmètre** dans lequel évoluent les aidants.

b. d465 : Se déplacer en utilisant des équipements

spéciaux

Ce sous-thème de la CIF aborde l'utilisation d'« appareils particuliers conçus pour faciliter le déplacement ou pour donner des moyens de déplacement nouveaux, comme les planches à roulettes, les skis, un équipement de plongée, etc. » (24). Ce sujet a été abordé par l'aidant 10 qui, de peur de se casser une jambe et de ne plus pouvoir assumer son rôle d'aidant, a décidé d'annuler ses vacances au ski. Il a estimé nécessaire de s'imposer cette restriction, en décrivant : « il y a des trucs que je ne fais plus, je n'ai pas fait de ski parce que j'avais peur de... de me casser une jambe ! (...) c'est une... un sacrifice un peu, c'est un sacrifice ». L'aidante 4 a également évoqué avoir annulé des vacances au ski, car celles-ci étaient prévues très peu de temps après l'AVC de sa mère. Elle n'envisageait pas là une limitation d'activité prolongée ou permanente.

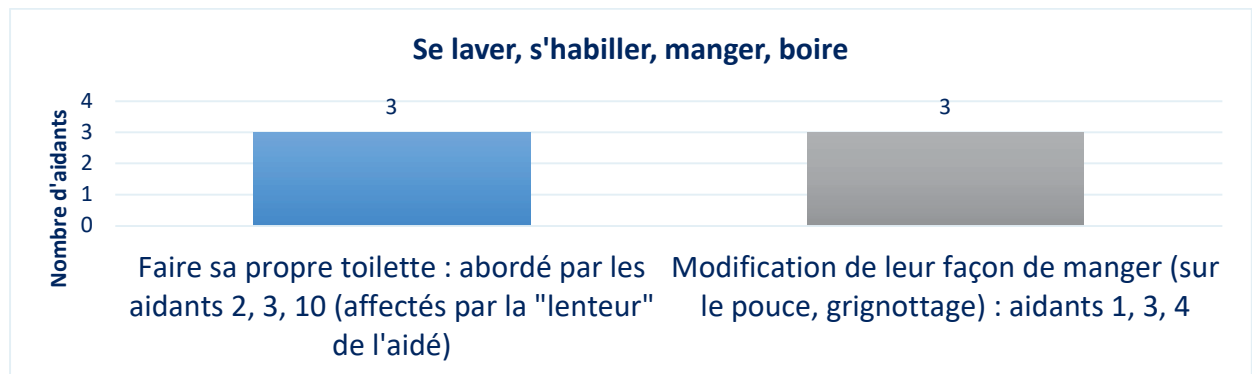
c. d470 : Utiliser un moyen de transport

La question du transport et de la distance a été abordée par l'aidante 6, qui vit à environ 60 km de sa cousine : « moi ce qui me pèse, c'est de faire la route ». Elle a décrit venir moins que ce qu'elle souhaiterait, pour des questions de durée du trajet et de danger à être beaucoup en voiture. Parlant d'un EHPAD qui est près de chez elle, elle a décrit « j'aurais pu y aller tous les jours ou tous les deux jours ».

L'aidante 8 également a abordé la question du moyen de transport, en disant qu'il était difficile pour elle de mettre le fauteuil roulant de son époux dans la voiture. Elle a donc réduit ses déplacements, ne voulant ni laisser son mari seul, ni l'installer dans le véhicule trop souvent : « on le fait parfois, mais pas juste pour une petite sortie, sinon je me casse le dos ! »

5. Entretien personnel

a. d510 à d560 : Se laver, s'habiller, manger, boire



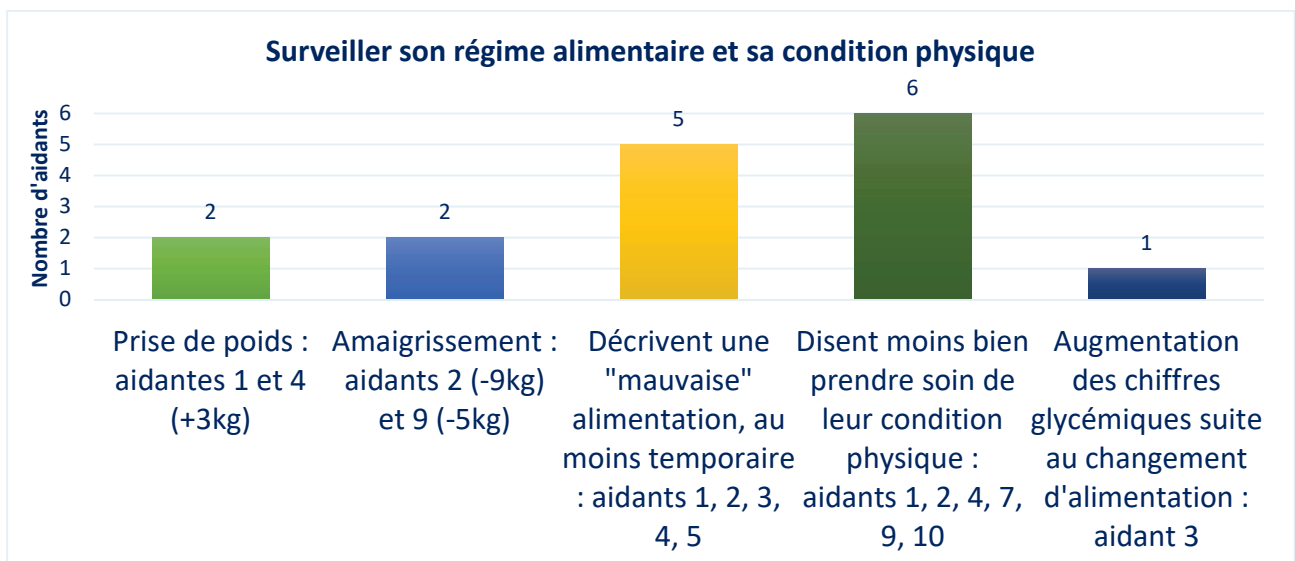
Les aidants 2, 3 et 10 ont abordé le sujet de leur propre toilette en évoquant leur impression constante de manque de temps : pour l'aidante 2 : « on n'a plus le temps de rien faire. C'était la toilette, l'habillage, le petit déjeuner... Je me lève à 6h30-7h. Je commençais à faire ma toilette à 11h du matin ! (...) C'est long ! (...) Tout prend du temps ! » Même constat pour les aidants 3 et 10, qui s'occupent de la toilette de leur conjointe le week-end, et sont étonnés, et parfois énervés, par la lenteur de l'aidée.

Pour l'aidant 3, qui est désormais en charge de la cuisine, les repas sont « simples » et souvent pris sur le pouce. Les aidantes 1 et 4 quant à elles, ont décrit une longue phase où elles « mangeaient n'importe quoi ! ».

b. d570 : Prendre soin de sa santé

La CIF inclut dans ce code différents sous-thèmes qui ont été abordés lors des entretiens : « assurer (...) son bien-être physique et mental, comme avoir un régime équilibré, avoir un niveau d'activité physique approprié, se tenir au chaud ou au frais, éviter de nuire à sa santé (...) »

- d5701 : Surveiller son régime alimentaire et sa condition physique



Des **variations de poids**, dans un sens ou dans l'autre, ont été mentionnées par quatre aidants, à la suite du retour à domicile de leur proche. Pour les aidantes 1 et 4, il s'est agi d'une prise de poids : l'aidante 1 en parle : « ma sœur et moi on a pris 3 kg ! ». Pour l'aidante 2, la perte de poids a été importante et elle évoque le sujet en même temps que celui de la fatigue : « J'étais morte ! Ah ben j'ai perdu quand même neuf kilos en l'espace de... quelques mois hein.

Enfin... deux mois. » L'aidant 9, lui, explique avoir perdu « au moins 5 kg », et devoir maintenant mettre une ceinture.

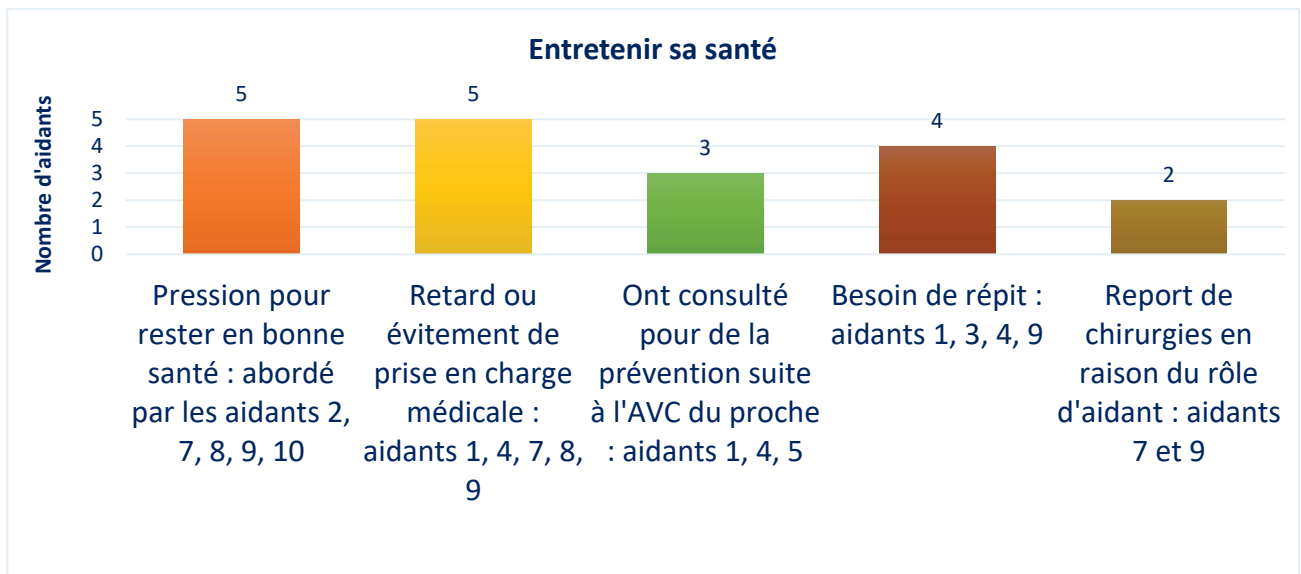
Ces **écarts alimentaires** sont attribués, par les aidants qui en parlent, à du stress, à une compensation psychologique, comme le décrit l'aidante 1 : « Je compense quand même hein, depuis, avec la nourriture de nouveau. C'est-à-dire que je peux manger correctement et puis euh, j'ai des accès de boulimie que je n'avais plus depuis très très longtemps ». Pour les aidantes 1, 2 et 4, ces variations ont été décrites comme temporaires, avec une reprise de leurs habitudes alimentaires au bout de quelques semaines, et une tendance à retourner vers leur poids d'origine, qu'aucune d'entre elles n'avaient cependant retrouvé au moment de l'entretien. Quant à l'aidant 3, qui a décrit s'être mis à « un peu » cuisiner depuis l'AVC de sa femme, il a rapporté une « petite augmentation » de ses **chiffres glycémiques**.

Les aidants 1, 2, 4, 7 et 10 ont décrit prendre moins bien soin de leur **condition physique** : les aidantes 1, 2 et 4 ont décrit « manger n'importe quoi », au moins pendant un temps ; les aidants 7 et 10 déplorent d'avoir arrêté le sport. L'aidante 7 exprime avoir la sensation de « grignoter son capital santé », alors qu'avant elle l'entretenait. On peut également citer l'aidant 9, qui a reporté une chirurgie de varices tant que son frère vivait chez lui, provoquant ainsi une gêne : « j'avais plus le temps de m'occuper de moi, même pour mes jambes qui me faisaient mal ! »

- **d5702 : Entretenir sa santé**

Ce sous-thème est ainsi défini par la CIF (24) : « prendre soin de soi en étant conscient de ses besoins et en faisant ce qu'il faut pour prendre soin de sa santé, à la fois pour réagir aux risques pour la santé et pour prévenir une mauvaise santé, par exemple en consultant

des professionnels, en suivant l'avis du médecin et des autres professionnels de santé, en évitant les risques ». Ceci englobe plusieurs sujets abordés en entretien avec les aidants.



Anxiété concernant son propre état de santé, pression pour rester en bonne santé :

Une inquiétude, partagée par plusieurs des personnes interrogées, concerne leur propre état de santé. Les questionnements touchent, pour certains, à la **peur d'un accident ponctuel** : l'aidante 2 par exemple décrit : « Il y a encore une autre chose qui... Qui m'angoisse. (...) S'il m'arrive quelque chose. (...) C'est plus la peur d'un accident ponctuel, d'un accrochage, de quoi que ce soit, et ben voilà c'est peut-être pas grave mais on me transporte à l'hôpital, (*en détachant chaque mot*) : qu'est-ce qu'il fait, tout seul à la maison ? ». Même crainte pour l'aidant 10, qui a annulé ses vacances : « il y a des trucs que je ne fais plus, je n'ai pas fait de ski parce que j'avais peur de... de me casser une jambe ! ». Associée à cette peur de l'accident ponctuel, il décrit également, comme plusieurs autres aidants interviewés, des peurs concernant une **incapacité durable** pour lui-même à l'avenir : « j'ai une tension relativement basse (...). C'est à peu près le truc qui peut m'inquiéter. Ça me fait penser au cerveau, ça arrive aussi des genres d'AVC ou des trucs comme ça (...) Ça m'inquiète également... Surtout que s'il m'arrivait un truc comme ça, je ne pourrais plus aider F. (...) C'est une inquiétude. ». L'aidante 8, elle aussi, craint pour son propre **vieillesse** : « S'il se passe quelque chose, personne n'est à l'abri, faut juste

que moi, moi, je tiens ! (...) j'espère que je n'ai pas quelque chose de grave, (...) qu'il n'y a pas une maladie importante, ou quelque chose de grave, parce que, qui c'est qui va l'aider ? »

L'aidante 7, elle, ressent cette pression concernant son propre état de santé, et décrit son impression que son « **capital-santé** » pourrait **s'amenuiser** : « DL : A part la hanche dont on a parlé, vous avez d'autres soucis de santé ? NKG : Non. NG : Elle n'a pas le droit ! Il faut qu'elle tiens le coup ! (*rires*) NKG : Non, je n'ai pas d'autres soucis. Heureusement. Comme j'avais pas mal bougé aussi avant, j'avais un bon capital. Je le grignote maintenant. DL : Vous avez cette impression ? De grignoter votre capital santé ? NKG : Oui. Parce que je fais moins de choses, je voudrais bouger... DL : Vous êtes inquiète pour votre propre santé ? NKG : Pour la vieillesse oui, pour rester toujours en forme au maximum. Il faut que je reste vaillante. Je me suis toujours dit ça, mais encore plus maintenant. » Même inquiétude concernant ce capital pour les aidantes 1 et 4 : (Aidante 1, parlant de son père décédé d'un infarctus du myocarde à 56 ans et de l'AVC de sa mère) : « ce qu'on s'est dit ma sœur et moi, c'est que notre capital, il n'est pas terrible quand même. » L'aidante 4, elle, a tenté de prendre de bonnes résolutions pour se préserver : « en sortant de l'hôpital, j'ai dit à ma sœur « je ne touche plus une cigarette »... Et puis bon j'ai tenu un peu, et puis j'ai repris. »

Retard ou évitement de prise en charge :

Parallèlement à cette pression pour maintenir un bon état de santé, on constate chez plusieurs aidants un retard, ou un évitement de la consultation chez un professionnel de santé. L'aidante 4 par exemple, n'a « pas eu le temps d'aller chez le dentiste, tout a été chamboulé... (...) ça fait six mois que j'ai une ordonnance pour la kiné, pour l'ostéopathe. » Pour les aidants 7 et 9, ce sont des **interventions chirurgicales qui ont été reportées** : l'aidant 9 s'est fait opérer des varices après le déménagement de son frère et décrit : « mes pieds, il y a longtemps que j'aurais pu le faire ! (...) Mais il y a longtemps ! Ils m'ont demandé, mais j'ai dit je

peux pas. (...) Je pouvais pas parce qu'il y avait C. à la maison ! Je m'occupais que de lui ! (...) DL : Vous avez mis un peu votre santé de côté ? KQT : Ah oui, et comment ! Je pensais pas... Mais oui. Normalement, je devrais encore aller pour mon œil droit, mais ça c'est pas encore. Je dois me faire opérer de la cataracte. Mais j'ai tout laissé ! J'ai tout laissé juste pour lui. ». L'aidante 7, elle, a remis à plus tard une chirurgie d'arthrose de hanche : « j'ai reporté, j'aurais dû y aller le 15 juillet, et j'ai annulé. C'était prévu. Mais bon j'aurais peut-être mieux fait... Parce que comme il était à l'hôpital... ». Elle a par la suite décrit repousser tant qu'elle « tient au niveau des douleurs », afin d'éviter de s'absenter pendant une période d'hospitalisation et de rééducation qui peut être de plusieurs semaines. Elle a décrit prendre des antalgiques de pallier 1 ou 2 pour gérer ses douleurs.

Pour l'aidante 8, les **consultations médicales sont évitées** pour des raisons psychologiques : « je ne veux plus voir de médecin, il y en a assez pour mon mari ». A un autre moment de l'entretien, et comme vu plus haut dans le paragraphe concernant la douleur (III.A.1.b.), elle a abordé des douleurs lombaires et abdominales, pour lesquelles les explorations radiologiques ont retrouvé « des lésions multiples ». Ainsi cet évitement médical entrainerait-il un retard de prise en charge pour d'éventuelles autres pathologies, faisant des aidants une **population à risque** pour des pathologies sans lien direct avec leur rôle d'aidant.

Prévention, changements dans la façon de consulter :

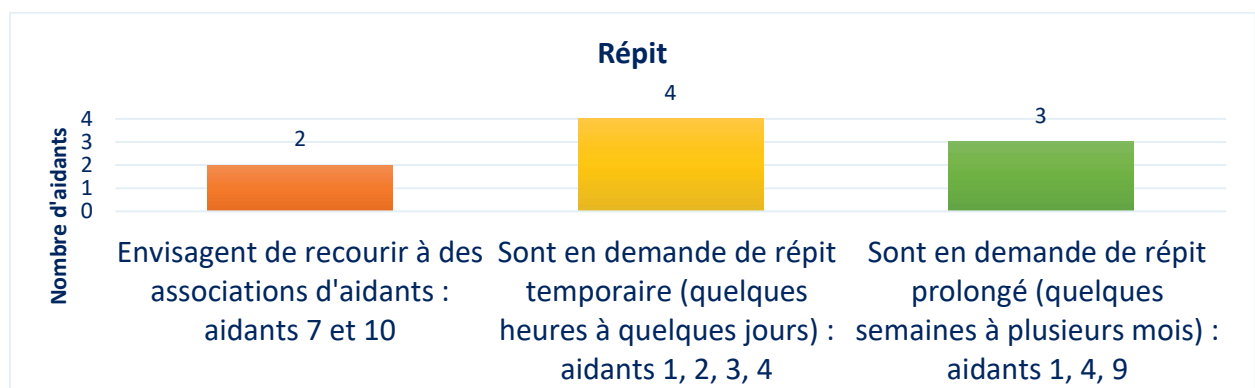
A l'inverse, au lieu d'un évitement de prise en charge, certaines personnes interrogées, en devenant aidants, ont envisagé de réaliser des consultations de **prévention** pour maintenir leur bonne santé. L'aidante 1 par exemple, parlant de son père décédé d'un infarctus du myocarde à 57 ans, et de l'AVC de sa mère, a relaté : « notre capital, il n'est pas terrible quand même. (...) j'ai un rendez-vous, là, que je... pour aller chez le cardiologue ». De même, l'aidant 5,

suite à un malaise d'allure vagale, attribué « au stress », a lui aussi pris un rendez-vous chez un cardiologue, afin de s'assurer « que tout va bien ».

L'aidante 2, elle, a continué sa prise en charge notamment ophtalmologique ou dentaire, mais a décrit un **changement dans sa façon de demander des rendez-vous** : « j'ai un rendez-vous tous les mois pour un contrôle. Et donc là aussi, il faut trouver le temps. (...) C'est du deux heures, deux heures et demie. (...) J'ai des problèmes de gencives aussi... (...) j'ai prévenu tout le monde en disant « voilà ce qui se passe, il y a un AVC à la maison, je ne peux pas... Voilà ! Alors vous vous débrouillez comme vous voulez, je veux bien continuer mais à condition que vous me preniez d'urgence ! » Et voilà ! ».

Répit

Un thème récurrent, que ce soit lors des entretiens effectués ou dans la littérature, est l'envie ou le besoin de répit exprimé par les aidants, afin de maintenir leur état de santé, de « souffler ».



Besoin de répit temporaire :

Pour certains, comme pour les aidants 2 ou 3, un répit temporaire, de **quelques heures pour soi**, leur manque beaucoup : l'aidante 2 raconte son envie d'aller chez le coiffeur sans regarder sa montre sans cesse, les aidantes 7 et 8 relatent leur anxiété dès qu'elles passent

trop de temps à faire des courses, l'aidant 3 décrit son désir de retourner à la pêche pour trouver de la tranquillité. Certains développent des stratégies. L'aidante 2 raconte s'organiser avec une auxiliaire de vie pour s'accorder ce temps personnel de quelques heures, mais décrit ne « jamais se sentir tranquille ». L'aidant 3, lui, prévoit de pouvoir refaire de la pêche ou de la pétanque pendant une visite familiale : « si sa sœur est là je pourrai faire les remplacements [à la pétanque], les concours. » Il raconte encore ses projets de vacances chez sa belle-sœur, lui permettant de faire « d'autres choses, des distractions, sans qu'elle soit seule ». Ces témoignages mettent l'accent sur le soutien des proches, qui sera abordé plus en détail dans les paragraphes III.C.3 et 4. L'aidante 8 qui se décrit très isolée, souffre de ce manque de soutien qui lui permettrait de prendre plus facilement soin d'elle : « ici pour les aidants, il y avait quelque chose pour les aphasiques. Pour que je puisse venir, j'aurais dû revenir exprès. Faire 100 km aller-retour. Le soir à 19h30, 20h, mon mari est seul... Dans notre forêt, dans notre maison qui est dans la forêt. J'ai dit non, je ne le laisserai pas seul. S'il y avait quelqu'un oui mais là non. »

Lors des entretiens, ce besoin de répit temporaire a été abordé sous l'angle des structures vécues comme un répit : **l'hôpital de jour** notamment a été vécu comme très important pour plusieurs aidants. Pour ceux qui ont bénéficié de cette prise en charge, l'hôpital de jour a souvent été décrit comme un répit temporaire, d'autant mieux venu qu'il intervenait rapidement après le retour à domicile, permettant une adaptation plus en douceur. L'aidant 3 raconte avec nostalgie : « avant, quand elle était à l'hôpital de jour, je faisais une petite sieste. Pour me reposer. Maintenant c'est fini. » Parlant encore de la pêche : « J'y allais quand elle était à l'hôpital de jour. (...) DL : Ça vous manque ce temps pour vous ? SQ : Ouais. » De même, l'aidante 8 en dit « heureusement, heureusement il était au centre Clemenceau ! ». Pour ceux qui n'en ont pas bénéficié, comme l'aidé 9, l'hôpital de jour a semblé beaucoup manquer à l'aidant : « l'erreur qu'il a fait, il aurait dû accepter l'hôpital de jour. Mais (...) il a refusé ! Et moi, les misères ! (...) Ça aurait été idéal ! Le matin il part, et le soir il rentre ! ». L'aidante 4, elle aussi,

a regretté que sa mère ne bénéficie pas de soins plus prolongés, en soins de suite et réadaptation (SSR) en l'occurrence : me disant qu'idéalement la demande de SSR était prescrite par le médecin de l'hôpital, elle a décrit : « lui trouvait que c'était pas nécessaire. Moi je trouvais que si, mais bon, (...) je trouvais dommage qu'elle n'y aille pas parce que ça lui aurait permis de se reposer. Il avait dit « de toute façon, elle sera fatiguée quand elle rentrera chez elle. Elle sera fatiguée... » C'est sûr ! Mais nous aussi... » Pour obtenir un répit de quelques jours, elle et sa sœur ont décrit faire appel à des amis qui sont médecins, ce qui rassure l'aidée et les deux aidantes : « Parfois je leur demande « vous voulez pas la prendre un week-end ? » (*Rires*) Donc ils l'emmènent... Ce qui est assez sympa aussi et puis... ça soulage quand même... Parce que du coup... Ben, on n'y pense pas ! Parce que quand elle est là, et ben on y pense quand même ! ». Ce sentiment de pression, de fardeau permanent, est décrit par tous les aidants qui ont été interviewés pour ce travail.

Ou besoin de répit plus prolongé

Lors de certains entretiens, les aidants ont exprimé avoir besoin d'un répit plus prolongé. A ma question « y aurait-il quelque chose qui vous aiderait à encore améliorer votre gestion ? votre quotidien ? », l'aidante 4 m'a répondu « oui, au niveau structure, oui ce qu'on aimerait, c'est l'envoyer en vacances. Elle aussi aimerait. Et pour nous, si on avait trouvé ça, on aurait été tranquilles... Pour pouvoir souffler un peu. » Sa sœur, l'aidante 1, avait développé : « Quand on a fait des projets de vacances ma sœur et moi, on a tout de suite fait une demande pour un séjour (...) Je pense que ça serait vraiment bien qu'il y ait un endroit où elle pourrait passer de temps en temps un week-end... Ou une semaine. Euh... ou 15 jours, enfin voilà, quelque chose (...) Et pour nous. Clairement. Ça c'est vraiment... C'est vraiment euh... ça qui compterait. C'est pas quelque chose au quotidien tous les jours. Parce que ça on le gère, mais on le gère quand on a un moment où on peut s'arrêter. ». Devant ces témoignages, il semble

pertinent que soient développées des structures de répit, qui pourraient faciliter les hébergements temporaires de personnes handicapées, parfois difficiles à obtenir actuellement.

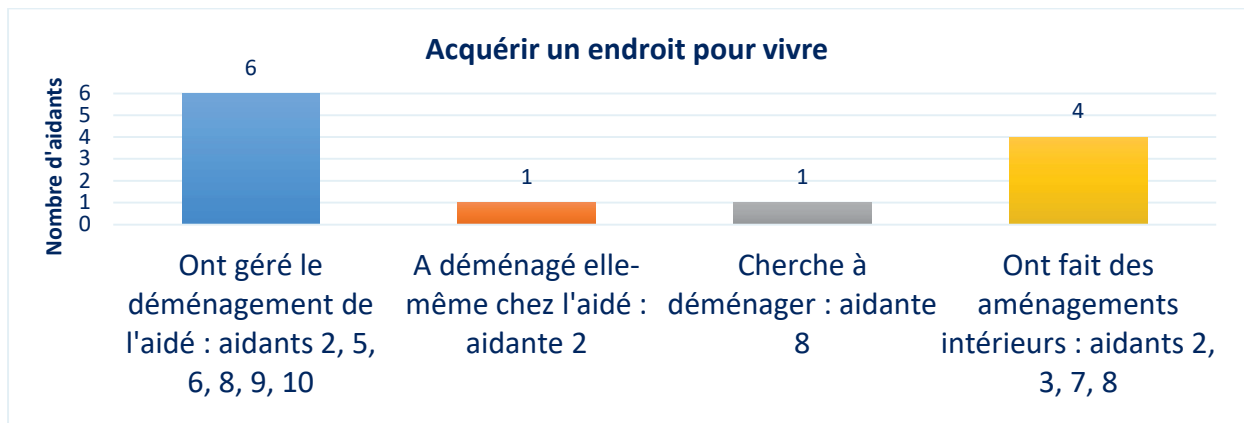
L'aidante 7, elle, est la seule parmi les personnes interrogées à avoir fait des recherches concernant les **associations** d'aidants. Me parlant d'un article de journal qu'elle me montrait sur les aidants, elle a décrit : « C'est des réunions où des aidants se réunissent pour discuter un peu de la maladie, et font de la gymnastique ensemble. Je vais leur téléphoner parce que ça m'intéresse de partager avec d'autres personnes qui ont le même cas. Qui sont des aidants. Juste partager. (...) Trouver des trucs oui. Ou savoir quelle démarche faire, ça ça manque... Discuter ensemble, trouver des renseignements. » Elle a aussi abordé les échanges qu'elle et son époux ont maintenu pendant quelques semaines avec d'autres couples dans la même situation qu'eux, rencontrés lors de l'hospitalisation à l'Institut Clemenceau.

Pour ce qui est du très long terme, les aidants 5 et 6, dont l'aidé vit en résidence pour personnes âgées, ont décrit, malgré quelques difficultés organisationnelles, leur soulagement que leur proche soit pris en charge et « surveillé » par des tiers. Pour l'aidant 9, dont le frère a déménagé chez un autre de leurs frères, « c'est un soulagement, et comment ! (...) non non, il faut qu'il va dans un centre hein ! Il m'en a trop fait baver ! (...) Lui il se rendait pas compte... Maintenant je plains mon frère. J'espère qu'ils vont lui trouver un centre hein. »

6. Vie domestique

a. d610 : Acquérir un endroit pour vivre

La CIF inclut dans ce sous-thème de le fait d'« acheter, louer, meubler et arranger » (24) un lieu d'habitation.



Parmi les personnes incluses dans ce travail, **plusieurs aidés ont déménagé** après leur hospitalisation. Les aidées 6 et 10 ont intégré, directement après la sortie de rééducation, une résidence pour personnes âgées. Pour l'aidante 6, la gestion de l'appartement et des affaires de sa cousine a été compliquée. Elle a parlé à plusieurs reprises d'une autre cousine, avec laquelle des frictions ont éclaté, concernant la répartition des affaires, ainsi que les démarches de successions entamées par l'aidée : « on a décidé de vider l'appartement, et elle a décidé de s'arroger telle ou telle chose. (...) C'est qu'il y a l'AVC, le suivi de l'AVC et ses conséquences, la prise en charge, mais aussi les à-côtés. » Concernant l'aménagement du nouveau lieu de vie de sa cousine, elle décrit : « mon fils lui a acheté un meuble chez Ikea (...) on lui a montré ses meubles en photo pour savoir ce qu'elle voulait garder, et le reste on a dispatché dans la famille. » Pour l'aidant 10, parlant du déménagement de sa conjointe, et d'une perte de repères, il décrit : « l'adaptation a été très difficile, si je n'avais pas été là, ça aurait été catastrophique ! » Pour ces deux aidants 6 et 10, s'ajoutent la gestion de l'ancien appartement, qui va être vendu dans les deux cas. Pour le cas de l'aidant 10, la vente de cet appartement est le point de discorde principal dans un conflit qui a éclaté avec la fille de l'aidée, entraînant d'importantes répercussions familiales.

L'aidé 5, lui, a d'abord réemménagé avec son épouse, avant finalement de se séparer et de déménager dans une résidence pour personnes âgées. Son fils a relaté avoir géré le déménagement ainsi que les démarches de divorce de son père. Pour lui, ces démarches ont

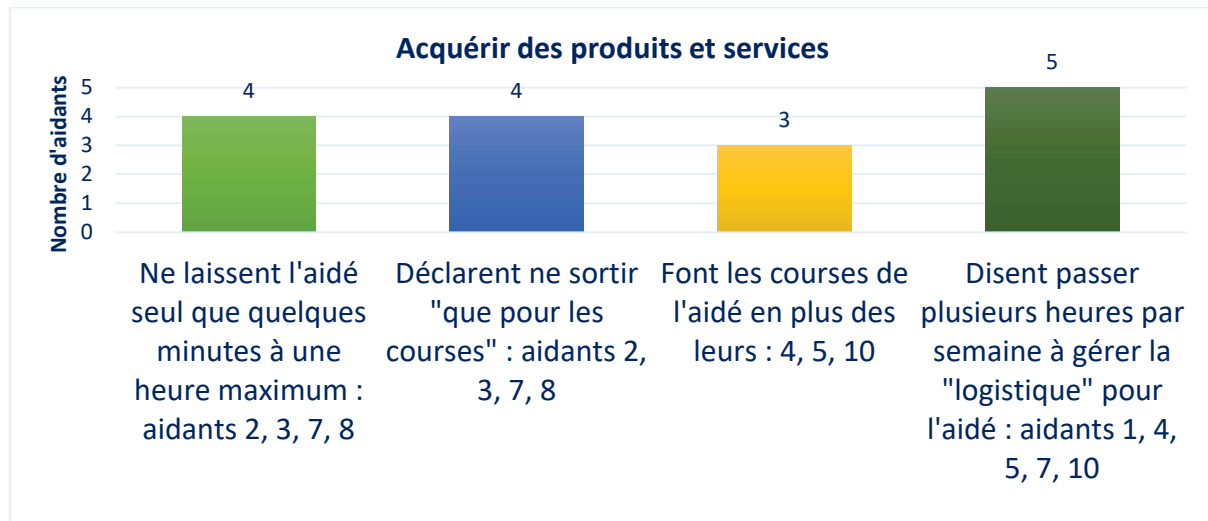
également impliqué une participation financière : « il est parti de chez lui, il a emporté très peu de choses ! Donc il a fallu meubler l'ensemble de l'appartement, l'électroménager tout ça, donc tout ça, je m'en suis occupé. Pareil pour tout ce qu'il fallait avancer, donc les cautions, ce genre de choses... (...) c'est pas rien ! ».

Les aidants 2, 3 et 7 ont fait réaliser quelques travaux d'aménagement dans leurs domiciles : mise en place de barres d'appui et de « deux rampes d'escalier » par le frère de l'aidante 2 ou par l'aidant 3, réaménagement des meubles et tapis par l'aidante 2, qui a s'étonne : « on ne se rend pas compte des difficultés, (...) de tout ce qu'il y a à changer ! Parce que là, finalement, on a enlevé déjà tous les tapis. Mais il n'y a pas que ça ! Il y a un tas de choses que j'ai changées de place pour (...) qu'il puisse tourner autour de la table, qu'il puisse marcher, qu'il puisse... Sans qu'il y ait d'obstacle ! » Pour le couple 7, les aménagements à réaliser ont donné lieu à de nombreuses questions administratives et financières : « On m'a dit que je ne pourrais rentrer que si on avait aménagé une piste d'accès pour entrer dans la maison. Et on a fixé une balustrade aussi, pour que je puisse me tenir pour descendre les deux marches ». Ils regrettent également n'avoir pas pu réaliser d'autres aménagements de leur logement pour des raisons financières : « j'ai renoncé à monter à l'étage et puis c'est tout. (...) les deux rampes qu'on a installées, c'est 1500 euros chacune ! Rien que pour démonter la baie vitrée c'est 4000 euros (...) » a confié l'aidé. Son épouse a complété : « pour l'instant on ne peut pas ouvrir de l'extérieur, ou quand on va se promener, je le ramène jusque devant la baie vitrée, je fais le tour et je viens ouvrir, mais en hiver il est en train de se geler le temps que je fasse le tour ». L'aidant 3 également, raconte avoir envisagé d'installer un monte-escalier, mais y a renoncé : « c'est le prix d'une voiture ! »

Pour l'aidante 8, les aménagements du domicile étant limités, elle constate : « on ne peut pas rester là où on est. On doit déménager. On n'a pas le choix, c'est trop difficile, c'est

trop compliqué. La maison n'est pas adaptée. » Elle a abordé à plusieurs moments la difficulté pour elle de trouver un nouveau logement, « avec tout ce qu'il y a à gérer ». Ses difficultés de moral ont sans doute également été un frein dans ces recherches.

b. d620 : Acquérir des produits et des services

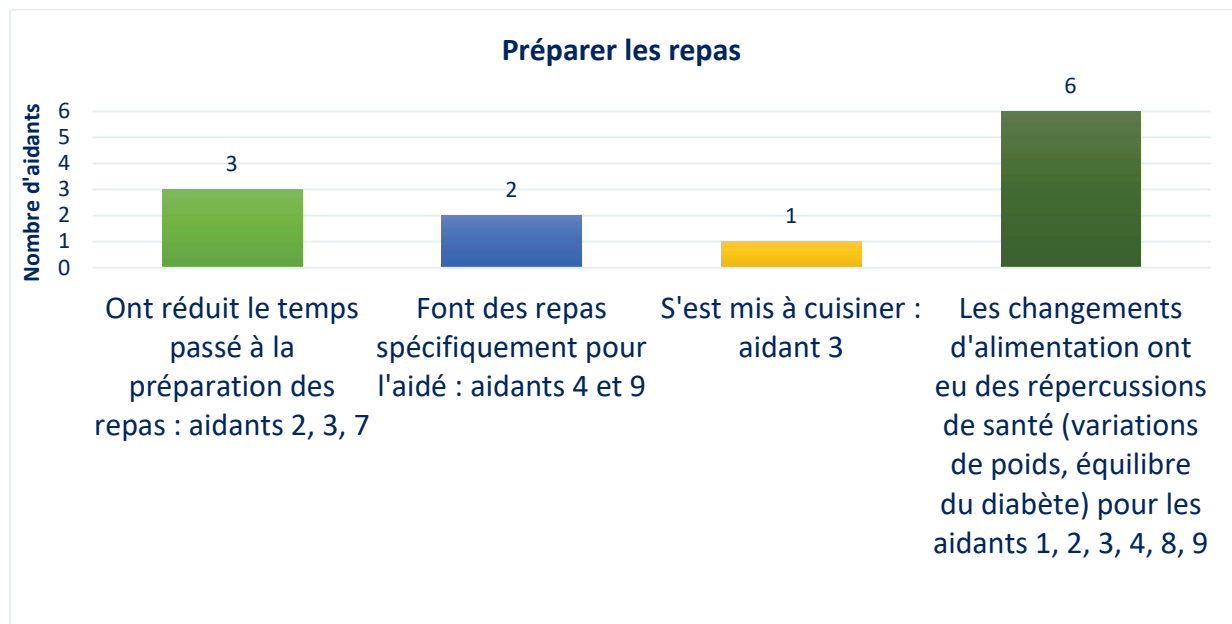


Une réorganisation des activités quotidiennes a été décrite dans tous les entretiens effectués. Ceux qui ne souhaitent pas laisser l'aidé seul, ou le moins possible, ont décrit faire leurs courses en vitesse, et rentrer rapidement. Cela concerne l'aidante 2, qui ne se déplace hors de chez elle que « pour l'essentiel », ou l'aidant 3 par exemple, qui décrit : « Pour les courses elle vient avec. Je la laisse pour des petites choses, je vais chercher le pain, je vais chez le coiffeur. Maximum disons une heure, qu'elle est seule quoi. (...) Après elle est angoissée rapidement (...) elle m'appelait au téléphone. Elle me disait « rentre ». Alors je rentrais. ». L'aidante 8, elle aussi, a décrit ne sortir « que pour les courses », du moins pendant une période de plusieurs semaines avant de renouer quelques liens amicaux. De même, l'aidante 7 répond à ma question ainsi : « DL : Vous arrivez à sortir un peu ? NKG : Faire les courses, c'est tout. »

L'aidant 5, qui ne vit pas avec l'aidé, a décrit se charger de la « logistique » : « les courses, l'emmener, chez le médecin quand il faut. (...) Il y a aussi toute la partie administrative.

La CARSAT, avec les impôts, tout ce qui est aussi financier. (...) Le divorce, l'avocat. (...) Oui, c'est un emploi du temps assez rempli ! Et qui m'amène à le voir au moins deux ou trois fois par semaine. » Pour l'aidante 4, qui s'occupe elle aussi de cette partie logistique, le temps passé à cette partie du rôle d'aidant est important : « c'est difficile à quantifier... Plusieurs heures dans la semaine, ça c'est sûr hein ! (...) C'est une heure, une heure et demie, deux heures par jour... Quand même. »

c. d630 : Préparer les repas

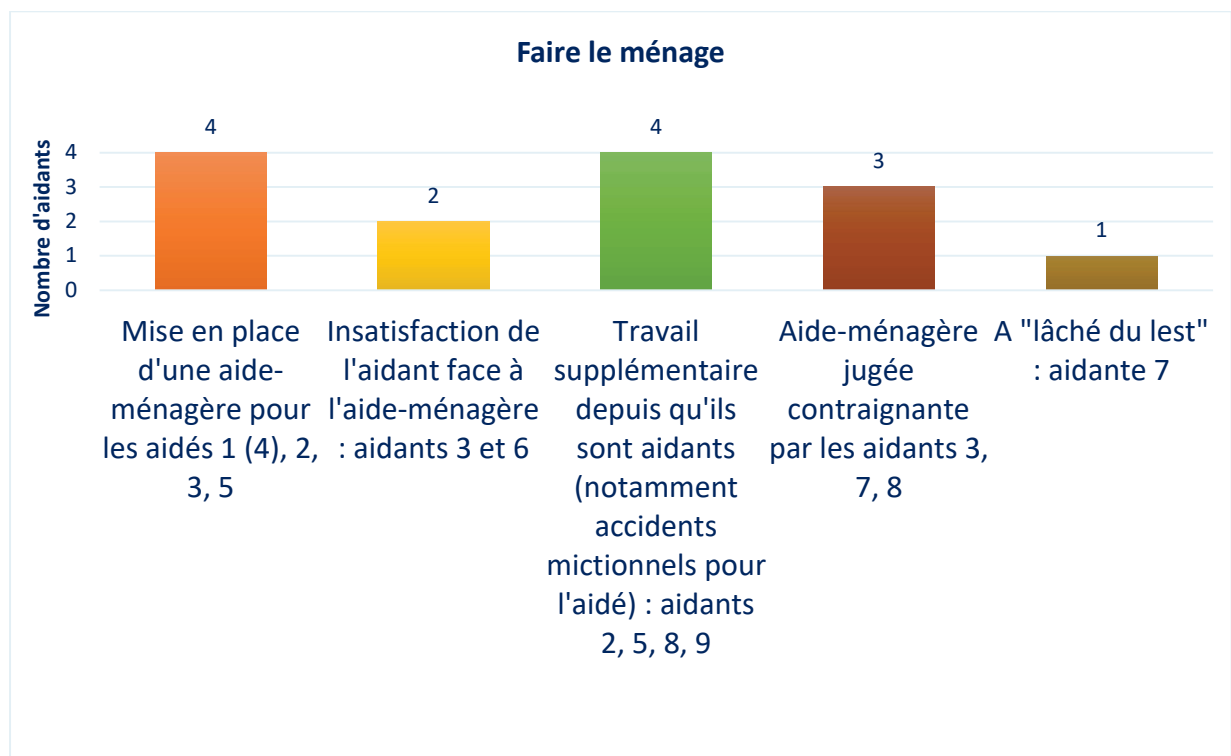


Pour les aidants vivant au même domicile que l'aidé, la gestion quotidienne a été adaptée, y compris dans la préparation des repas. L'aidant 3, qui ne cuisinait que très peu auparavant, « s'y est mis ». Pour l'aidante 2 à l'inverse, les repas se sont simplifiés, pour ne pas « y passer trop de temps ». De même pour l'aidante 7 : « avant je faisais des grosses cuisines, maintenant j'essaye d'acheter chez le traiteur plus souvent. » Pour l'aidant 9, la préparation des repas et la gestion du quotidien ont été sources de conflits : « c'est mon amie qui lui faisait à manger. Il disait, il s'est plaint aussi de ça des fois que la nourriture est pas bonne ! Il a jamais assez... Il avait un cahier, avec ce qu'il a le droit et ce qu'il a pas le droit de manger, à cause des

médicaments. Il disait que c'est de la connerie ! (...) J'ai géré tout hein ! J'ai tout fait pour lui, tout ! (...) Je lui ai fait à manger, je lui ai fait tout ! Et à la fin il a dégénéré. Ça a merdé. »

Les aidants ne vivant pas avec leur proche s'organisent également pour les repas : les aidantes 1 et 4 ont réparti les rôles : (aidante 1) « Moi je fais plus le linge, et puis plus de visites, et les courses. Je fais ça et puis ma sœur fait la paperasse et les soupes. (...) Elle lui fait des soupes, qu'elle congèle en portions, comme ça tous les soirs elle se décongèle une soupe. » L'aidant 5, lui, a mis en place un portage des repas quelques fois par semaine, mais pas pour chaque repas, notamment pour des raisons financières. Pour les autres repas, il fait les courses et « étant donné qu'il n'arrive pas à faire de la cuisine très élaborée, il y a pas mal de cuisine préparée. Et du coup ça a un impact quand même sur son diabète. (...) Mais c'est ce qu'il y avait de plus simple pour lui à préparer ».

d. d640 : Faire le ménage



Plusieurs aidés ont pu bénéficier de la mise en place d'une aide-ménagère. Pour l'aidant 3, cela a donné lieu à un mécontentement : « je ne suis pas satisfait du tout, elle ne fait

pas bien son travail ». De même pour l'aidante 6, cela a parfois été difficile à gérer : « elle ronchonnait contre tout, beaucoup de choses qui n'allaient pas. (...) C'était le ménage qui n'était pas assez fait, c'était la toilette qui allait trop vite (...) le gant de toilette n'est pas essoré, il est posé là, il dégouline jusqu'au lendemain, ou à peu près, les serviettes sont posées tout patraque... »

Malgré ces insatisfactions, la plupart des aidants interrogés ont été satisfaits de la mise en place de cette aide. L'aidant 5 a décrit un soulagement : « Depuis peu, on a mis en place une aide-ménagère. Parce que je m'occupe aussi du ménage. (...) il fallait trouver le temps pour aussi faire ça. Donc là depuis on a aussi pu débloquer l'aide de la CARSAT. Pour une aide-ménagère. (...) DL : Ça vous permet de souffler un peu plus peut-être ? ZL : Oui tout-à-fait ! tout-à-fait ! ». L'aidante 2 cependant, malgré la présence de l'aide-ménagère, décrit le travail supplémentaire que représente pour elle son rôle d'aidante concernant le ménage : « ça a été très dur les trois premiers mois. Dur dur ! Où je me suis dit... C'est complètement... Ben oui ! C'est 24 heures sur 24 ! Et c'est pas évident, parce qu'il y a les petits accidents de la vie courante hein, quand il faut changer les draps en pleine nuit...(...) ? Et puis la nuit, deux, trois, quatre fois par nuit... Il y a des nuits où c'était ça hein... Toutes les deux heures. C'est dur... ».

Pour l'aidante 7, c'est son niveau d'exigence qui a baissé : « Je fais toute seule, mais j'ai lâché du lest... ». L'aidante 8, elle, a préféré refuser la mise en place d'une aide-ménagère : « pour moi c'est encore une contrainte. Alors elle vient à 10h, on avait parlé de 10h à midi, pour une personne de l'Abrapa. Mais attendez, moi parfois à 9h je suis encore en peignoir, ou... Pffff... Ma petite sœur elle m'aide et c'est bien comme ça... ». Ce sentiment de contraintes liées à la mise en place des aides humaines est partagé par les aidants 3, 7 et 8, et sera traité en tant que facteur environnemental dans le paragraphe III.C.3.

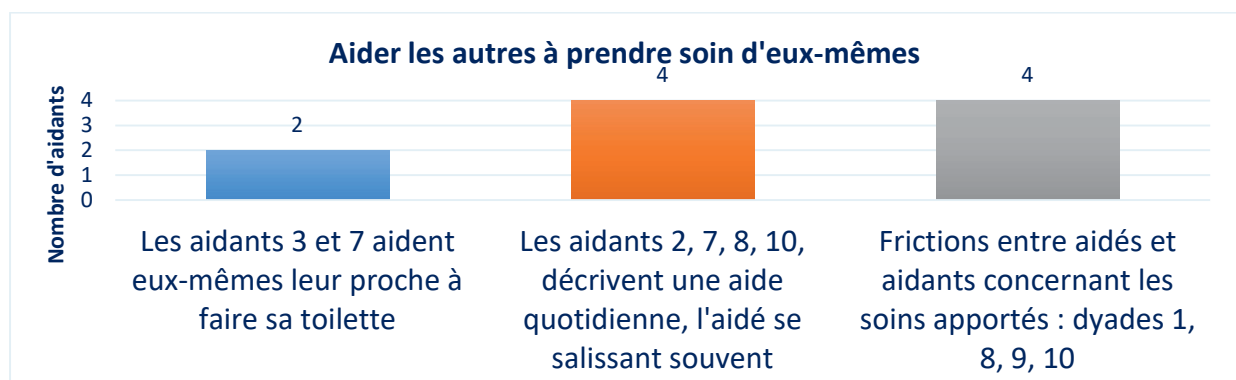
e. d650 : S'occuper des effets ménagers

La question du **soin des animaux domestiques** est comprise dans cette partie de la CIF, et a été abordée par l'aidante 6. Décrivant le temps qu'elle passait sur la route et en visite auprès de sa cousine, elle a décrit devoir à chaque fois s'arranger avec une voisine pour s'occuper de son chien en son absence, ce qui la gênait. L'aidante 1 également a abordé ce sujet : « les animaux c'était ma mère qui s'en occupait. Donc euh, va falloir aussi que je trouve des solutions. (3 chats, un chien, un lapin, un oiseau) (...) Le jardin, c'est elle qui le faisait... ». Ces éléments, même s'ils étaient décrits avec plus de légèreté que certains autres domaines, ne faisaient que rajouter à la lourdeur et à la sensation de fardeau des aidants concernés.

f. d660 : S'occuper des autres

- **d6600 : Aider les autres à prendre soin d'eux-mêmes**

Aux tâches quotidiennes s'ajoutent les soins administrés quotidiennement directement à la personne ayant des séquelles d'AVC. La question de l'aide à la toilette et à l'habillage a été abordée plusieurs fois.



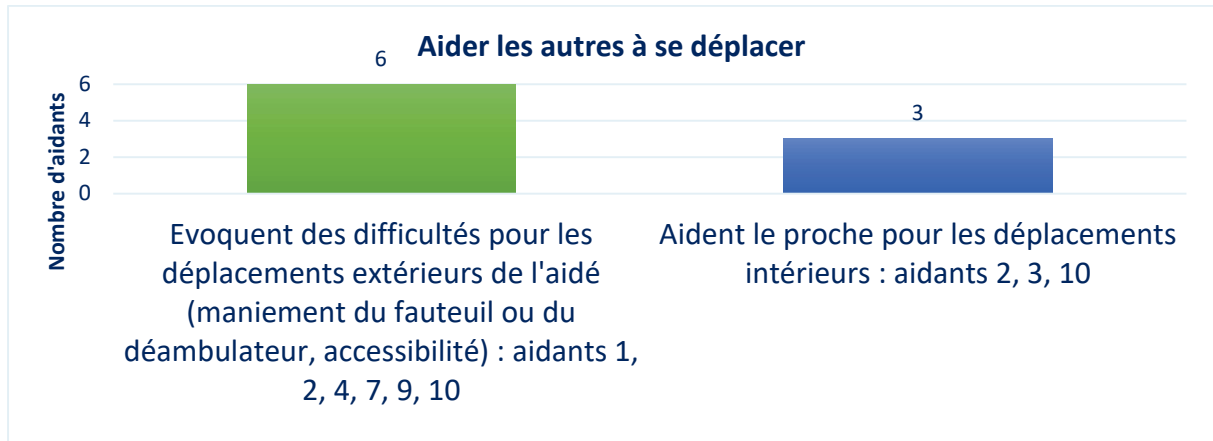
A ma toute première question (« comment allez-vous ? »), la première phrase de l'entretien prononcée par l'aidante 7 a servi à décrire le poids de ces tâches, avec étonnement : « j'ai été surprise qu'il y ait autant de travail... Parce que... Je ne m'imaginai pas que les

infirmières... (...) mettre le pyjama, (...) le préparer pour la nuit (...) c'est moi qui suis devenue infirmière ! Le matin, aider à s'habiller... Et tout est fait au ralenti. (...) C'est pas évident ! »

Plusieurs personnes interrogées aident leur proche handicapé à faire leur toilette, parfois par choix, d'autre fois par nécessité. L'aidant 3 par exemple a fait le choix, avec son épouse, de s'occuper lui-même de la toilette de Madame le week-end, afin de moins subir les contraintes horaires qu'imposent un passage infirmier, parfois vécu comme intrusif : « le week-end on veut avoir un peu la paix, parce que... Ils viennent toujours à des heures un peu... (...) Infirmières, kinés, femmes de ménage. Voilà, bon vous n'êtes plus chez vous hein... (...) C'est pour ça qu'on a dit pas le week-end, là je la lave moi-même, tant pis, le week-end on se débrouille. Au moins, si on a envie de dormir, on peut... ». Un constat similaire est fait par le couple 7 : l'aidé aimant prendre des bains et y prendre son temps, ceci n'était pas compatible avec une aide à la toilette réalisée par un professionnel, ils ont donc choisi, après quelques semaines de passages infirmiers, d'arrêter et de « faire seuls ». Pour l'aidante 2, c'est la démarche inverse qui a été adoptée : au départ, à la demande de son conjoint, pudique, l'aidante l'assistait elle-même pour sa toilette. Mais des difficultés importantes se sont révélées, convaincant finalement Monsieur d'accepter l'aide d'un tiers : « ça a été vraiment dur, parce que... Le lever, la toilette, la douche... (...) c'était horrible. Après, l'habillage, pour mettre les bas de contention, (...) c'est une horreur ! Je me suis cassé le dos pendant quinze jours ! ». Plusieurs des aidants ont également décrit devoir intervenir auprès de leur proche malgré le passage infirmier, en cas d'accident : les aidés 2 et 8 auraient tendance à fréquemment se salir en allant aux toilettes par exemple. Pour l'aidant 10, ce sont des gestes du quotidien qui sont régulièrement source de frictions. Il raconte une anecdote concernant un geste précis à faire avec la jambe pour que sa compagne se couche dans son lit : « elle n'y arrivait plus, finalement, on s'est engueulés : « mais tu as réussi ça », effectivement parfois elle réussissait très bien (...) elle avait oublié qu'elle savait le faire, c'est ça le problème. (...) elle oublie beaucoup de choses,

et ça c'est dur pour moi, c'est qu'elle ne me fait pas confiance quand je lui dis « tu savais le faire ». Elle ne me croit pas. »

- d6601 Aider les autres à se déplacer



Pour la majorité des interviews réalisées, les aidés se déplacent essentiellement en fauteuil roulant (fauteuil préférentiel pour les aidés 2, 3, 7, 8, 9, 10, déambulateur préférentiel pour les aidés 1(4), 5, 6). Les aidants 2 et 3 ont expliqué faire faire à leur proche « une sortie courte » régulièrement, surtout quand il fait beau. Ils ont cependant parlé des difficultés que cela engendrait : l'aidante 8 relate avoir du mal à mettre le fauteuil roulant dans le coffre de sa voiture ; l'aidante 7, en parlant des aménagements à faire dans la maison, raconte que quand ils reviennent de balade, elle doit amener son mari devant une baie vitrée, côté extérieur, où il doit attendre, parfois dans le froid, qu'elle fasse le tour de la maison pour venir lui ouvrir. L'aidant 9 décrit n'être sorti que « quand il avait rendez-vous à l'hôpital, là il y avait pas le choix. », pendant les mois où son frère vivait chez lui.

Concernant les déplacements intérieurs également, plusieurs aides ont été décrites, notamment pour que l'aidé aille aux toilettes. L'aidant 3 par exemple a accompagné sa femme aux toilettes pendant l'entretien : « souvent je l'aide parce que sinon souvent elle met trop longtemps à arriver aux toilettes et alors il y a des accidents ». L'aidante 2 a expliqué avoir réaménagé la disposition des meubles ou des tapis pour que son conjoint puisse se déplacer le

mieux possible. Pour l'aidante 7, craignant qu'une chute ne se produise dans l'escalier, il a été décidé que l'aidant ne vivrait plus qu'au rez-de-chaussée, elle a expliqué aller régulièrement « lui chercher des choses. » Elle a aussi déclaré l'avoir systématiquement accompagné à l'hôpital de jour, pour l'aider à aller aux toilettes ou à se déplacer. Parlant du risque qu'il chute, elle a dit « préfér[er] aller avec, juste au cas où ».

- **d6602 Aider les autres à communiquer**

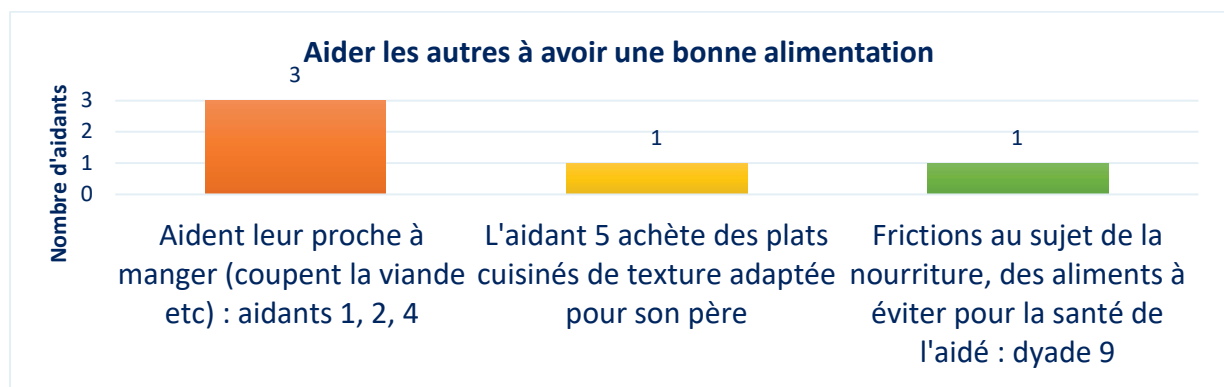
Pour les aidantes 6 et 8, dont l'aidé souffre de troubles phasiques, la question de la communication a été décrite comme « un calvaire », par l'aidante 8 notamment. Toutes deux ont décrit l'énervement que cette difficulté à se faire comprendre provoquait parfois chez l'aidé. L'aidante 6 a abordé les difficultés de sa cousine à communiquer avec le personnel intervenant auprès d'elle : « comme en plus elle a des difficultés d'élocution, faudrait d'autant plus de temps... ». Elle a dit avoir contacté les infirmières ou la personne qui fait le ménage pour expliquer des choses à la place de sa cousine, afin de clarifier certaines situations. Pour l'aidante 8, l'aphasie de son époux a été décrite comme « ce qu'il y a de pire » dans les difficultés qu'elle ressent. Si elle éprouve des difficultés de communication avec son mari, elle a cependant décrit qu'elle avait servi d'« interprète » lors d'une sortie qu'ils ont faite avec des amis. Elle comprenait en effet mieux que ses amis ce que Monsieur souhaitait exprimer.

- **d6603 Aider les autres à avoir des relations avec autrui**

L'aidante 4 a décrit les interactions sociales de sa mère, qui va à sa paroisse et participe parfois à des sorties organisées, comme des jeux par exemple. Elle a décrit vouloir aider sa mère à maintenir ces liens sociaux, mais a évoqué la difficulté que représentait pour elle le fait de se libérer « pour faire taxi ». Sa sœur également, l'aidante 1, résume : « elle s'imagine qu'on peut faire ça, elle s'imagine qu'on peut l'emmener chez la kiné, à la paroisse, au scrabble,

on est obligées de lui dire « mais maman on travaille, on peut pas se libérer pour ça » ! ». Elle a relaté ses démarches auprès de voisins pour que d'autres personnes puissent l'accompagner afin de maintenir ces relations avec autrui. Les aidantes 2, 7 et 8, elles, ont abordé le fait de voir des amis de temps en temps : ces interactions ont été décrites par l'aidante 2 comme « beaucoup diminuées », à cause notamment de l'accessibilité des lieux : « quand il y a un escalier pour entrer dans leur maison, alors on n'y va pas. » L'aidante 7 a décrit le soutien qu'apportent à son mari certains de ces amis, qui passent le voir chez lui pour un café, Madame ayant décrit à ce propos : « alors des fois je suis gênée si j'ai rien à leur offrir, une tarte ou quelque chose ». Ces convenances sociales participent sans doute à la baisse des interactions et au sentiment de solitude qui s'installe dans certains cas, comme pour le couple 3, qui se sent très isolé : « on pouvait pas toujours dire oui, alors à force les gens ne demandent plus à nous voir ».

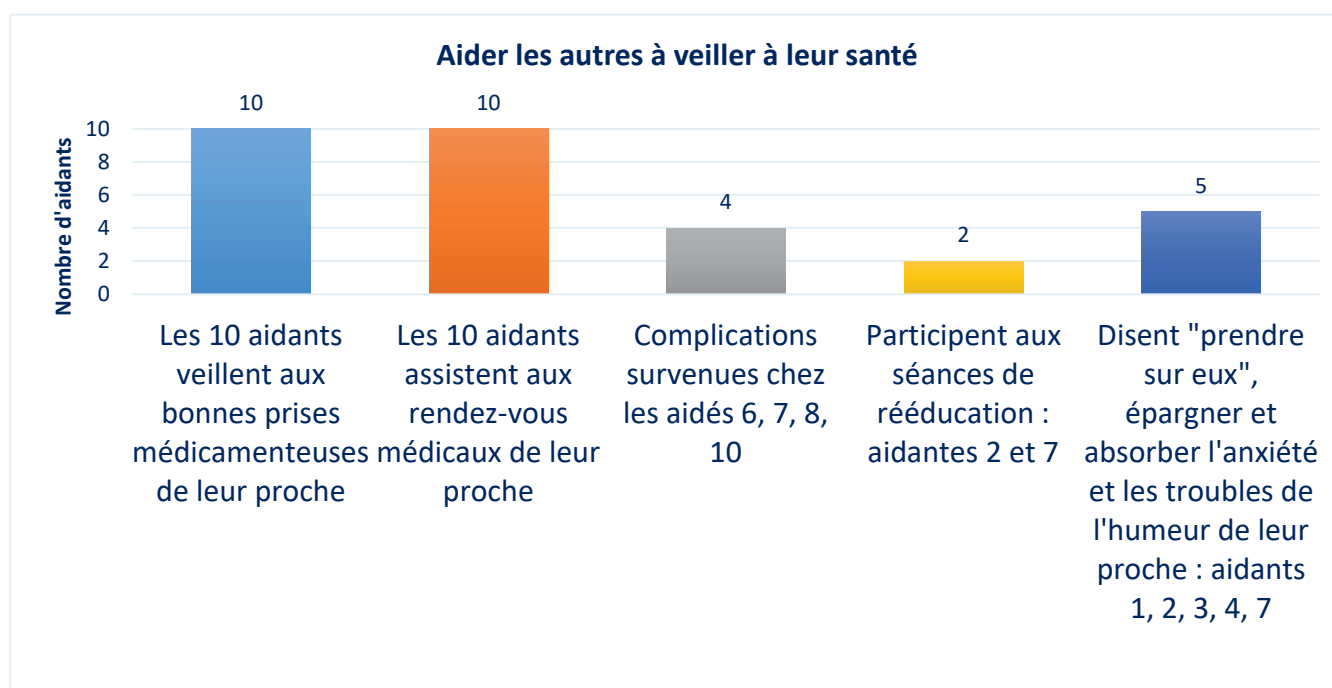
- **d6604 Aider les autres à avoir une bonne alimentation**



La préparation des repas a été traitée dans le paragraphe III.B.6.c (code d630 de la CIF). La plupart des aidés semblent avoir acquis une bonne autonomie pour manger, mais ce sujet a tout-de-même été évoqué par l'aidante 2, qui décrit couper la viande de son conjoint, ou encore par les aidantes 1 et 4 qui décrivent « peler de l'avocat, et le remettre dans la peau pour pas qu'il noircisse » à leur mère qui peut ainsi le manger quand elle le souhaite. L'aidant 5 a

décrit acheter surtout des plats cuisinés à son père, qui autrement serait limité dans son alimentation. L'aidant 9 a exprimé avoir cuisiné pour son frère des choses qu'il pouvait manger : « on avait une liste d'aliments interdits à cause de ses médicaments ». Les remarques de l'aidé, qui souvent « ne trouvait pas ça bon », ont causé encore des frictions supplémentaires dans une relation déjà tendue.

- d6605 Aider les autres à veiller à leur santé



Le fait de veiller à la santé de leur proche handicapé fait partie intégrante du rôle d'aidant pour toutes les personnes interrogées. Tous ceux qui vivent avec l'aidé veillent à leurs **bonnes prises médicamenteuses**. Pour ceux vivant seuls, la plupart bénéficient d'un passage infirmier avec préparation d'un semainier.

Tous ont également décrit se rendre disponibles pour accompagner l'aidé à ses **rendez-vous médicaux** ou de santé. Certains, comme l'aidant 5 par exemple, ont dit prendre un congé pour assister à ces rendez-vous. L'aidante 1 a expliqué aller aux rendez-vous pas uniquement pour y assister et avoir les informations, mais également pour en donner. Elle relate notamment un rendez-vous avec une assistante sociale : « elle aurait tendance à dire que tout

va bien. Elle minimise, et elle voulait faire ça avec l'assistante sociale, et on a dit « on va venir hein ! ». Parce qu'elle a dit que tout va très bien, ben oui bien sûr, parce qu'on faisait tout, nous ! Donc elle pensait n'avoir besoin de rien... ». Les aidantes 2 et 7 ont raconté participer aux séances de rééducation, avec l'orthophoniste qui fait participer l'aidante 2, ou à l'hôpital de jour pour l'aidante 7, qui souhaitait être présente pour éviter une chute et pour « voir les exercices ».

Certains ont décrit des **accidents** survenus à la suite du retour à domicile de l'aidé : l'aidé 8 a eu une embolie pulmonaire environ 3 mois après son retour, l'aidée 10 a fait une chute compliquée d'une fracture de l'épaule, l'aidée 6 s'est renversé du café chaud sur elle et a eu « des pansements pendant plusieurs semaines ». Tous ont raconté leurs sentiments lors de ces événements qui les ont marqués, augmentant pour certains leur nervosité et le poids de leur quotidien : « c'était pire que la première fois » pour l'aidante 8 par exemple, qui disait aller « déjà mal avant cette complication, alors gérer ça en plus, j'étais pas en état, mes nerfs ont lâché ! » Des accidents moins graves, des chutes sans complication notamment, ont été rapportées par les aidants 2, 3 et 5, provoquant chez eux une grande « frayeur » (aidante 2) et une peur importante qu'une chute ne se reproduise, avec d'éventuelles complications.

En plus des rendez-vous médicaux, plusieurs aidants ont également décrit gérer non seulement leur anxiété à eux, parfois très présente, mais aussi **l'anxiété ou les troubles de l'humeur de l'aidé** en plus de leurs propres sentiments. Pour certains, cela a rajouté à la lourdeur de leurs propres émotions, avec une impression de devoir « prendre sur soi ». L'aidante 1 relate : « elle est un petit peu déprimée (...) surtout quand elle nous voit nous, avec la petite, euh, ça lui met les larmes aux yeux (...) c'est hyper difficile. » L'aidante 4 en parle également, en insistant sur le fait que ces difficultés ont commencé après le retour d'hospitalisation : « elle était très démoralisée, elle avait tout le temps les larmes aux yeux donc euh... Elle était... Sous le choc hein. Pas à l'hôpital hein ! Tant qu'elle était prise en charge, tout allait bien ! Mais au retour...

De se rendre compte qu'elle est coincée... DL : Vous, vous avez beaucoup absorbé ça, son moral bas ? AR : Ah ouais ouais ouais. » L'aidante 7, elle, a veillé à soulager son mari de ses responsabilités habituelles. Me parlant des démarches à faire car ils faisaient des travaux au moment de l'AVC, elle a confié : « ça lui créait aussi des soucis, il fallait pas qu'il stresse ». Pour l'aidant 3, cette gestion de l'anxiété de son épouse lui donne une impression de **perte de liberté** : « elle est angoissée rapidement surtout, surtout la nuit. Au début, quand je partais à la pétanque, (...) dès qu'il faisait nuit, elle m'appelait au téléphone. Elle me disait « rentre ». Alors je rentrais. ». Son épouse a résumé en une phrase très forte, à laquelle Monsieur a acquiescé : « **il se sent prisonnier de moi** ».

7. Relations et interactions avec autrui

a. d710 : Interactions de base avec autrui

La CIF inclut plusieurs sous-thèmes dans ces interactions.

- **d7101 : Gratitude**

Le sujet de la gratitude a été exprimé dans les deux sens durant les entretiens : certains décrivant une gratitude exprimée de la part de l'aidé, certains souhaitant plus de gratitude.



Reconnaissance exprimée de la part de l'aidé :

Les entretiens ont mis en lumière l'engagement des aidants auprès de leur proche. Pour certains, cet engagement a été décrit comme très naturel, pour d'autres il a demandé plus d'efforts. Ainsi, quand l'aidé remercie ou montre de la gratitude à l'aidant, souvent cela a donné lieu à l'expression d'émotions. Ainsi, l'aidante 4 raconte : « Elle dit souvent « les gens me disent « Tu as de la chance d'avoir tes filles, elles viennent dès que tu les appelles, etc. » ». (...) elle se rend compte. Au début, elle avait souvent les larmes aux yeux, elle me disait « j'aurais pas cru que vous seriez tellement là ». (...) elle montre de la gratitude. ». L'aidante 1 va plus loin en insistant sur le rôle qu'elle et sa sœur jouent : « je pense que si on la laissait tomber, ma sœur et moi, elle tomberait en... Enfin, elle tiendrait pas. C'est ça qui fait que les gens tiennent, c'est qu'ils sont entourés. »

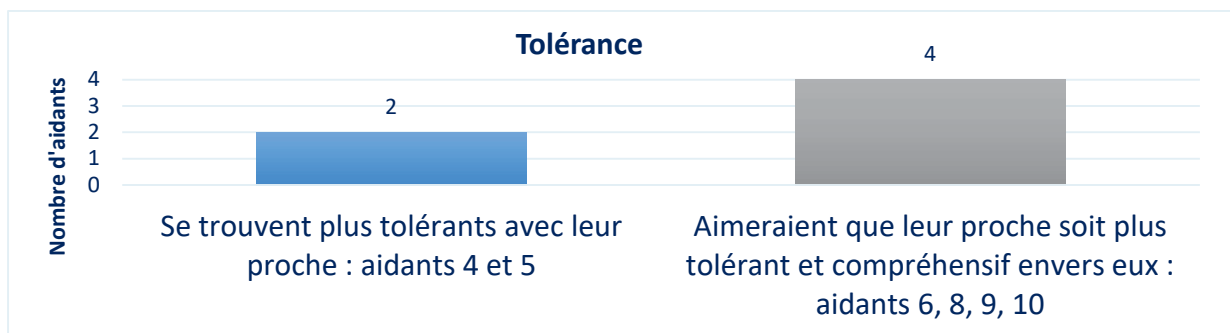
Parfois envie de reconnaissance de l'aidé, qui ne l'exprime pas :

Dans d'autres témoignages, cette envie de gratitude et de reconnaissance de ce que fait l'aidant n'est pas exprimée, ou pas autant que ce que souhaiteraient les personnes interrogées. L'aidante 8 par exemple, relate les paroles d'une dispute survenue avec son mari : « Ce n'est pas facile, mais pour moi non plus. (...) alors tu te calmes, tu arrêtes, je suis là pour toi, tu sais. Ta vie, ce n'est pas intéressant, je sais, c'est moche, moi aussi et c'est moche ce qui nous est arrivé mais à tous les deux. Et je t'aiderai comme je peux, je suis là vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Alors là tu te calmes, je fais tout ce que je peux pour toi ». L'aidante 4 fait également part de son envie qu'on considère ses propres sentiments : « : « nous aussi on doit, on doit faire avec, on a dû aussi faire le deuil d'une mère active, et qui bêchait le jardin huit jours avant. » Pour l'aidant 10, le manque ressenti de gratitude donne lieu à de l'incompréhension ou à des disputes : « Elle montre parfois... Une espèce d'absence d'empathie, dans ce que je subis, lorsque je lui dis que je travaille toute la journée, et que c'est fatigant pour moi de venir la voir

tous les soirs... ». Pour l'aidant 9, qui se laisse entraîner dans une émotion forte lors de notre discussion, c'est plutôt la colère qui domine : « il faut pas qu'il oublie hein, ça fait deux fois que je lui ai sauvé la vie hein ! Deux fois ! Qu'il oublie jamais ça ! ».

Ainsi, cette question de la gratitude semble avoir un impact parfois important sur les relations aidant-aidé, pouvant donner lieu à de l'énerverment ou à des disputes. Même si cela ne s'est pas retrouvé dans les entretiens réalisés pour ce travail spécifique, on peut s'interroger sur les conséquences éventuelles de ces disputes, qui pourraient éventuellement, mener à de la maltraitance.

- **d7102 : Tolérance**



Dans certains cas, les relations avec l'aidé ayant été profondément modifiées, une tolérance nouvelle apparaît dans les rapports. L'aidante 4 par exemple décrit : « il y a autre chose qui se met en place. C'est marrant, ça change... Ça change la relation. Avec la personne. Du moins moi, je trouve que je me suis vachement adoucie ! ». Pour l'aidant 5, cette tolérance a totalement modifié la relation qu'il a désormais avec l'aidé. Il raconte avoir renoué des liens qui étaient, depuis plusieurs années, devenus quasi inexistantes avec son père : « on s'est rendu compte que... Qu'il n'était vraiment pas bien, et que... Que derrière il y avait peut-être aussi une détresse sociale, ou affective. Il a commencé aussi à me raconter comment ça se passait avec sa nouvelle femme. (...) ça a permis aussi de renouer le lien... (...) Je pense que c'est de plus en plus proche. (...) je commence à mieux comprendre les choses, et lui aussi. »

Pour les aidés 9 et 10 au contraire, ils souhaiteraient plus de tolérance et de compréhension de la part de leur proche. L'aidant 10 décrit par exemple que sa conjointe « ne se rend pas compte » du temps qu'il passe à lui prêter assistance. L'aidante 6 également, décrit souffrir d'un manque de tolérance de la part de sa cousine, pour des petites choses parfois : « un jour je suis arrivée dix minutes en retard... La scène qu'elle m'a faite ! » L'aidante 8 exprime : « Ta vie, ce n'est pas intéressant, je sais, c'est moche, moi aussi et c'est moche ce qui nous est arrivé, mais à tous les deux ! »

- **d7103 : Critique**

Dans certains entretiens, les aidants ont relaté se sentir critiqués, notamment par des membres de la famille. Ainsi, l'aidante 8 a décrété ne plus vouloir voir certaines personnes qu'elle a qualifiées de « méchantes ». D'autres, comme les aidants 2, 9 ou 10, ont exprimé de profonds désaccords avec les idées d'autres membres de leurs familles. L'aidante 2 et l'aidant 10 se sont fâchés avec l'enfant de l'aidé, débouchant dans le cas de l'aidante 2 à des démarches auprès d'un notaire pour mettre en place des mesures de protection. L'aidant 9 quant à lui, a relaté avoir subi des menaces : « il y a eu que des menaces, que des menaces ! (...) que je profite de C. (...) DL : Et dans votre relation avec votre amie, ça a eu un impact ? KQT : Bien sûr ! Ma cousine elle l'appelait elle aussi, pour menacer, c'était que des reproches tous les jours ! (...) ». Les disputes familiales engendrées par cette situation, ont, dans le cas de l'aidant 9, causé de violentes animosités : « ma cousine ? Si elle est là je la balance par la fenêtre ! »

- **d7104 Conventions sociales et d7105 : contact physique**

Pour les aidants qui sont amenés à aider physiquement leur proche, le contact physique est parfois très modifié et participe à un changement des rapports préexistants. Ces changements vont parfois jusqu'à faire ressentir une **inversion des rôles**. L'aidante 1 par

exemple, aborde le sujet de la nudité de sa mère : « Elle ne s'est jamais montrée nue devant nous. Alors je l'aide pour le shampoing et lui laver le dos, on essaye... Mais c'était un peu gênant au début. (...) et puis elle a des fuites urinaires (...) et elle met plus de déo, parfois les odeurs corporelles me gênent (...) ça touche tout-de-suite à l'intimité ». L'aidante 4, elle, relate une anecdote avec humour : « un samedi midi, (...) j'arrive, elle est dans le salon en débardeur ! Un peu débraillée... Je lui dis « mais qu'est-ce que tu fais ? », « je t'attendais ! » (...) Pour me fermer le soutien-gorge ». J'ai dit « mais les autres jours tu fais comment ? » (*silence, puis rires*) Alors, c'est difficile hein, fermer seule c'est quasi, enfin c'est impossible, je ne sais pas comment elle fait ! (...) J'avais envie de dire « mais n'en mets plus quoi ! » (...) alors j'ai essayé après moi de mettre un pantalon avec une main ! C'est quasiment pas possible hein ! Il y a des choses qu'elle ne peut pas... Et elle a une fierté, elle n'ose pas, et alors je me dis que quand elle demande, ben oui il faut entendre aussi que c'est une incapacité, et... Elle me dit « tu peux pas savoir comme c'est... » elle a pas dit humiliant mais... que ça lui coûte de demander ! (...) Je peux pas l'envoyer promener, pas tout le temps. »

b. d720 : Interactions complexes avec autrui

Dans ce thème, la CIF inclut la maîtrise des émotions, et notamment de l'« **agressivité verbale** » (24). Ce sujet a été abordé lors de l'entretien avec l'aidant 3, qui a relaté des disputes de couple bien plus fréquentes depuis le retour à domicile de son épouse, ou encore par l'aidant 10, qui a reconnu s'emporter parfois assez sévèrement quand sa patience et sa fatigue sont mises à rude épreuve : « là, je l'ai traitée de... parfois je suis très violent avec mes paroles, je lui ai dit « tu es débile, t'es une semi débile. » DL : Vous aviez besoin que ça sorte ? JMR : Oui je lui ai répété plusieurs fois parce que, pour cette histoire d'appartement, ça commence à m'énerver... Donc, voilà de temps en temps je suis hyper violent. (...) Je prends sur

moi, mais parfois ça déborde. ». L'aidant 9, s'il n'a pas ouvertement insulté son frère durant l'entretien, a clairement fait comprendre son énervement envers lui. Parlant par exemple du refus de l'aidé d'intégrer l'hôpital de jour : « ça aurait été l'idéal ! Mais Monsieur il est borné, il a fait le fier et il a refusé ». Ce ressentiment a certainement participé au fait que la cohabitation entre aidant et aidé se soit mal passée pour eux, aboutissant au déménagement de l'aidé.

c. d740 : Relations formelles

Ce thème de la CIF inclut les relations professionnelles avec **l'employeur**, ou les relations avec des **prestataires de service**.

Le domaine professionnel a été impacté au moins en partie pour plusieurs aidants. Nous y reviendrons dans le paragraphe III.B.8.a. Ce thème concernant exclusivement l'aspect relationnel avec l'employeur, plusieurs éléments pertinents pour ce code ont été abordés lors de l'entretien avec l'aidante 8. Celle-ci travaillait encore au moment de l'AVC de son époux, elle a été mise en arrêt de travail pendant plusieurs mois, et a finalement **pris sa retraite** quelques semaines après le retour à domicile de son époux. Elle a décrit ses derniers jours travaillés comme un calvaire : « j'ai commencé à pleurer au bureau, j'en pouvais plus, et ça n'allait plus. Et ce jour-là on avait (...) une réunion pour le bien-être au travail et j'ai dit à ma responsable « je n'irai pas, je vais hurler, c'est pas possible je n'irai pas ». (...) Mon mari était encore à la maison, mais c'était très encore très difficile et du coup je veux ma retraite (...) j'ai parlé à ma responsable, même la DRH chez nous m'a dit « si vous avez besoin d'aide restez en maladie », alors j'ai dit non, je ne veux plus voir de médecin ».

Concernant les prestataires de service, plusieurs aidants ont abordé le sujet des **aide-ménagères** ou encore des **VSL**. Ceci a parfois généré beaucoup de satisfaction, comme pour l'aidante 2 qui organise son emploi du temps pour s'absenter uniquement lorsque l'auxiliaire de

vie est présente. Les aidantes 1 et 4 ont décrit des moments de convivialité, notamment autour d'un café hebdomadaire avec la personne qui fait le ménage chez leur mère. Pour les aidants 3 ou 10 par contre, ces relations ont été source d'insatisfaction, avec notamment pour l'aidant 10 des difficultés logistiques : il relate par exemple un épisode où les ambulanciers ont un jour ramené le mauvais fauteuil roulant de l'hôpital de jour, cela a été pour lui « un truc de plus à gérer ». Ainsi, ces relations formelles, non choisies, participent-elles parfois à la sensation de fardeau pour l'aidant.

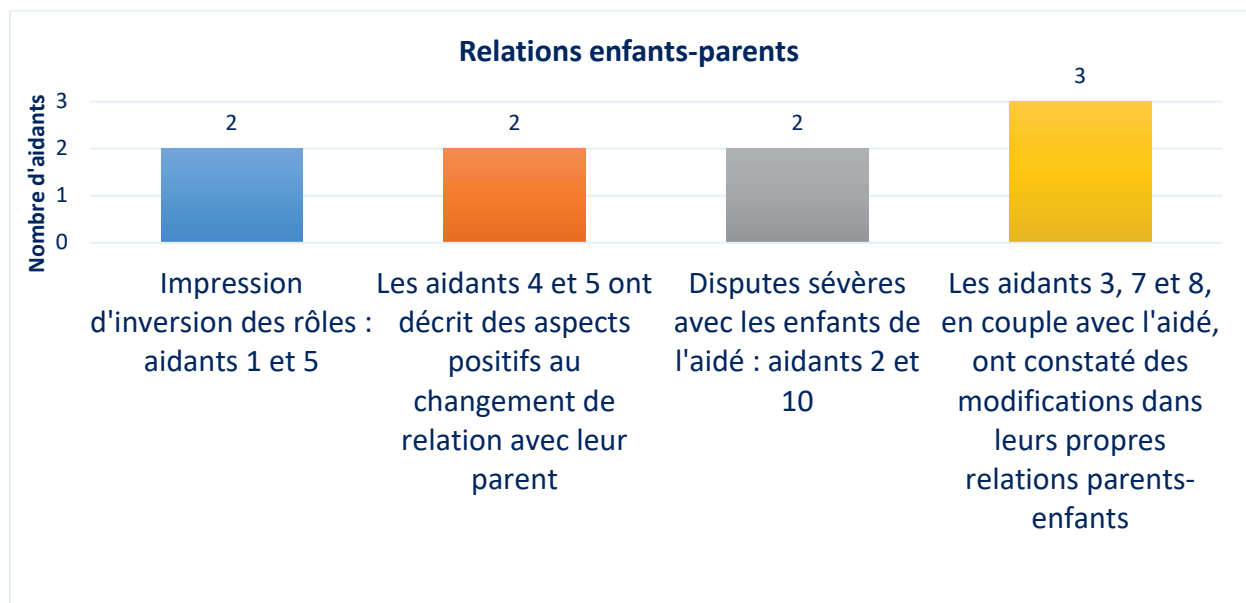
d. d750 : Relations sociales informelles

Dans ce thème, la CIF inclut les relations avec des **voisins** ou des **collègues de travail**. L'aidante 8, malgré les scènes décrites plus haut avec sa responsable ou la DRH, a par ailleurs décrit de la gentillesse de la part de certains collègues de travail qui l'ont soutenue, sans décrire ces personnes comme des amis proches. Pour l'aidante 7 également, les relations d'amitié avec des voisins ou d'anciens collègues de travail ont apporté du réconfort au couple. L'aidant 10 a mentionné une collègue « qui aide sa mère », avec qui il lui est arrivé d'échanger sur ce point commun d'être l'aidant d'un proche. Pour l'aidant 3 cependant, ces relations informelles se sont amenuisées avec le temps, renforçant chez lui et son épouse une sensation d'isolement : « ça n'intéresse pas beaucoup les gens de voir des malades. Alors ils prennent leurs distances ». Pour eux, cette situation a été vécue comme une forme de discrimination.

e. d760 : Relations familiales

Le fait de devenir aidant d'un proche ayant des séquelles d'AVC a profondément modifié les relations familiales et maritales des personnes interrogées, que ce soit avec l'aidé lui-même, ou parfois aussi avec d'autres membres de la famille.

- d7601 : Relations enfants-parents



Les aidants 1, 4 et 5 sont des enfants du proche aidé. Pour eux, bien sûr, les relations avec ce parent ont été modifiées, avec parfois une impression d'**inversion des rôles**, comme le décrit l'aidant 5 : « Il s'est occupé de nous quand on était petits, donc il faut être présent. » L'aidante 1, elle aussi, ressent cette inversion des rôles : déjà mère d'une fille de 10 ans, décrite comme quasi adolescente dans son comportement, elle décrit sa relation actuelle avec sa mère : « elle me dit « de toute façon je fais jamais rien bien ». Alors là je me dis ça y est, j'ai deux ados ! (...) Je vais me retrouver moi, avec sur les bras deux ados à gérer. » L'aidante 4 quant à elle, parle du fait que ce changement de relation impacte chacun : « nous aussi on doit, on doit faire avec, on a dû aussi faire le deuil d'une mère active, et qui bêchait le jardin huit jours avant. » L'aidant 5, amené à gérer les difficultés financières parfois importantes de son père, décrit cette inversion des rôles comme quelque chose qu'il essaie d'éviter : « De parler avec lui [de ses difficultés de gestion financière], mais c'est très dur de le faire... sans le... sans l'infantiliser en fait. Et c'est quelque chose que j'ai pas envie de faire, parce que... Parce que ça reste mon père ! J'ai pas du tout envie de prendre le dessus... »

Pour l'aidante 4 et l'aidant 5, ce changement de relation avec leur parent a amené un **aspect positif** : plus d'échange, de communication, d'écoute. L'aidante 4 décrit : « Je me suis

vachement adoucie ! (...) Je m'engueule moins avec elle maintenant. (...) Ça change un peu les relations... familiales... (...) peut-être que... ça répare un peu quelque chose. » L'aidant 5 se trouve plus proche de son père et trouve qu'il le comprend mieux : « ça a permis aussi de renouer le lien... (...) Je pense que c'est de plus en plus proche. » Pour lui, cela a également apporté une satisfaction sur le plan spirituel : étant quelqu'un de pratiquant dans sa religion, il était important pour lui qu'il soit présent pour son père.

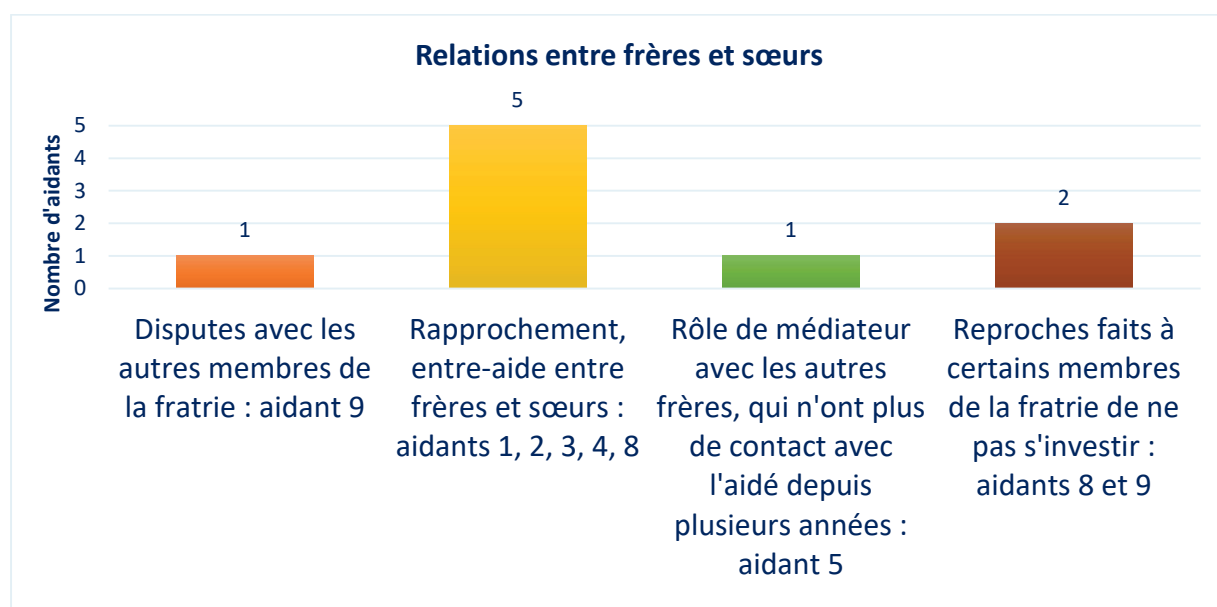
Les enfants aidant désormais leur parent décrivent parfois également la lourdeur de ce rôle d'assistance, le **fardeau** ressenti. Cette lourdeur est souvent administrative, notamment pour l'aidant 5, amené à gérer le déménagement et les démarches de divorce de son père. Elle est également dans la gestion du quotidien : courses, ménage, organisation de l'emploi du temps, amenant les personnes interrogées à décrire une « fatigue psychique » (paroles de l'aidante 2).

Les aidants 3, 7 et 8, tous les trois **en couple** avec le proche aidé, ont également décrit des **modifications dans leurs propres relations parents-enfants**, du fait qu'ils sont souvent moins disponibles. L'aidant 3 par exemple, parlant de ses enfants et petits-enfants, décrit : « on se voit moins qu'avant. Oui avant on y allait... ». Dans le cas de l'aidante 8, en plus d'une modification de relation avec ses enfants, elle a aussi décrit une modification de relation avec sa propre mère. En effet, elle était chez elle le soir où son mari a eu un AVC, elle l'aidait pour sa toilette. Son mari n'ayant été retrouvé que plusieurs heures plus tard, elle a décrit une grande sensation de culpabilité liée à la relation avec sa mère : « vous savez dans le fond j'en veux à ma mère... DL : C'est-à-dire ?... (*silence*) Parce que vous étiez occupée là-bas ? FN : Voilà. (*pleure*) J'aurais dû m'occuper un peu plus de mon mari ».

Les aidants 2 et 10, eux, ont décrit d'importantes **disputes avec les enfants de l'aidé** avec lequel ils sont en couple. L'aidant 10 ne parle plus à la fille de sa compagne, notamment en

raison de la gestion des biens immobiliers de l'aidée. Pour l'aidante 2, un important désaccord avait déjà éclaté lors de l'hospitalisation de M. S, dont la fille s'était installée dans sa maison. Jusque-là, la maison avait été mise au nom de sa fille mais M. S en avait l'usufruit. Sa compagne décrit : « pendant 7 ans, tout s'est toujours très bien passé. C'est tout-de-suite après l'AVC... (...) elle a décidé que son père, ayant eu un AVC, ne pourrait plus rentrer jamais chez lui, et donc... Et ben elle s'est installée là. (...) Pour récupérer la clé, pour qu'il puisse rentrer chez lui, on l'a appelée, on lui a écrit, puis avec accusé de réception, on a dû lui envoyer un huissier de justice pour qu'il puisse récupérer son domicile. Sa fille... C'est triste quand même ! ». Au moment de l'entretien, les aidants 2 et 10 ne parlaient plus du tout aux filles de leurs conjoints depuis plusieurs mois. Ces difficultés relationnelles ont été décrites par l'aidante 2 comme « ce qu'il y a de plus difficile ».

- d7602 : Relations entre frères et sœurs



Un seul des aidants interrogés est le frère de l'aidé. Pour lui et les autres membres de sa fratrie, la situation a été vécue comme extrêmement difficile. Il a raconté avoir essuyé des **reproches** et des menaces de la part de plusieurs membres de sa fratrie, qui compte 11 personnes. Il a évoqué certains d'entre eux en les excusant de ne pas s'impliquer : certains vivent

loin, un frère s'occupant de leur mère, « ma sœur c'est normal, parce qu'elle a des gamins. Mais les autres ? C'est triste hein ! » Il a également parlé d'un frère « qui ne veut pas en entendre parler », ainsi que d'un des frères chez qui l'aidé est finalement allé vivre au bout de quelques mois : « maintenant mon frère il subit ce que moi j'ai subi ! Il ne me croyait pas, j'ai dit maintenant tu le vois ! ». Racontant les reproches qu'il a entendus, il s'est emporté à plusieurs moments : « J'ai dit à ma sœur, tu veux le prendre ? Tu le prends ! Tu verras déjà ! ». S'il voyait encore certains membres de la fratrie au moment de l'entretien, pour d'autres, et notamment l'aidé, les relations étaient au point mort : « j'aurai quand même des nouvelles, mais le voir, pour l'instant non, je ne peux pas. C'est encore trop tôt. Non. (...) on lui a fait tout ! Et il nous en a fait baver. Non. » D'après son récit, les relations étaient tout-à-fait cordiales avant l'AVC d'un des membres de cette fratrie, et le retour à domicile a fait l'effet d'un tsunami dans cette famille.

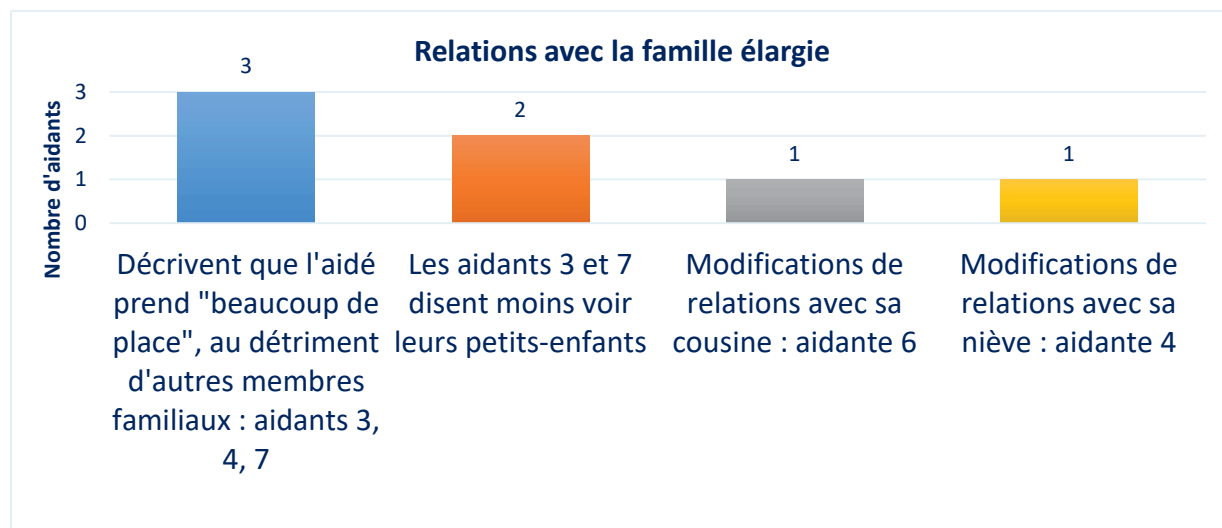
L'aidante 8, elle, a décrit s'être rapprochée d'une de ses sœurs qui vient régulièrement chez elle « pour [l']aider », notamment pour le ménage. Elle décrit cependant s'être éloignée des autres membres de la fratrie : « je m'occupais énormément de mes parents, après je m'en voulais, parce que je n'étais pas là quand mon mari a fait son malaise (...) Et je m'en voulais, mais à mort, mais je m'en veux encore aujourd'hui. (...) Et je m'en voulais, parce que mes sœurs, les autres, retraitées, ne faisaient rien, et ne font rien. »

Les aidantes 1 et 4, sœurs s'occupant conjointement de leur mère, ont plutôt décrit une **entre-aide** affective et matérielle : « Je suis ravie que ma sœur soit là, et je pense que ma sœur est ravie que je sois là. Et euh... Pour une personne seule, franchement c'est juste atroce ! » a confié l'aidante 1. L'aidante 2 a eu recours à son frère pour l'aider à installer des barres d'appui dans la maison, et l'aidant 3, fils unique, a décrit avec impatience les vacances prévues chez la sœur de son épouse, il pourrait ainsi passer du temps à la pêche avec son beau-frère, tout en sachant son épouse en sécurité en compagnie de sa sœur. Cette discussion a été un des (rares)

moments ayant fait sourire l'aidant 3, le reste de cet entretien étant très empreint de ses problèmes de moral. Cette idée d'avoir un moment de répit a semblé lui donner du courage.

L'aidant 5 quant à lui, a parlé à plusieurs reprises de ses frères et sœurs. Avant l'AVC, plus aucun des enfants n'avaient de relations régulières avec leur père. Le fait que lui s'implique dans ce rôle d'aidant lui a fait prendre un rôle de **médiateur** : il a décrit mieux comprendre son père, et expliquer la situation notamment à un de ses frères aînés : « le rapport qu'il a par exemple avec mon grand frère est très très conflictuel. Et donc comme il me confie aussi plus de choses, je commence à voir vraiment... Du coup j'ai vraiment cette impression qu'il a envie de renouer aussi avec mon grand frère, et du côté de mon grand frère c'est pareil, il demande des nouvelles, par mon intermédiaire. »

- d7603 : Relations avec la famille élargie

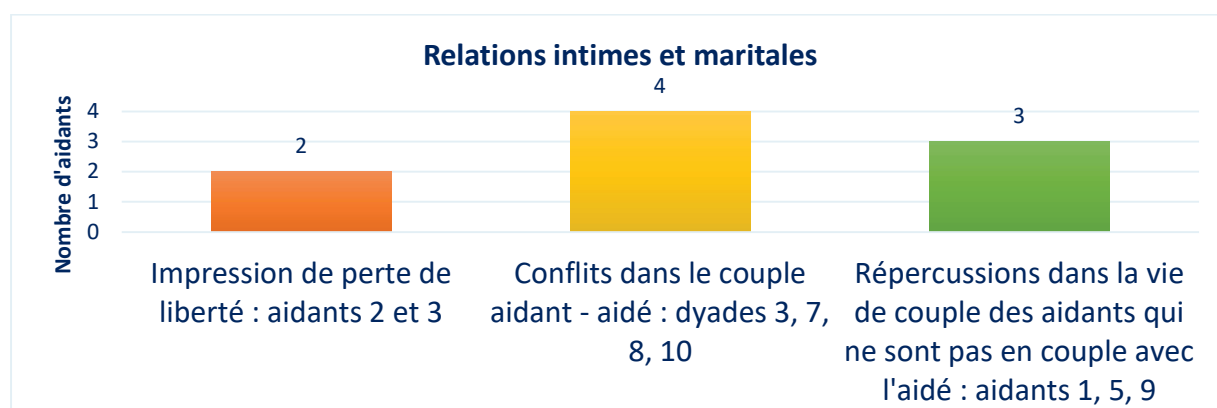


L'aidante 6 étant la cousine de l'aidée, elle a abordé les changements de relations qu'elle entretenait avec elle. L'aidée vivant désormais dans une résidence pour personnes âgées à environ 60 km de chez elle, cette aidante est celle, parmi ceux interrogés, qui consacre le moins de temps quotidien à l'aide qu'elle apporte à sa cousine. Les sujets abordés ont surtout été la gestion du personnel qui intervient quotidiennement, et les aspects pratiques comme l'ancien

appartement à vider. La relation a été modifiée surtout par les troubles cognitifs et les troubles de la communication de l'aïdé. L'aidante interrogée a décrit des **modifications dans les sujets de conversation** : « On va plus parler politique, on va plus parler des événements extérieurs, parce que ça, ça lui est un peu étranger maintenant ». Elle a décrit également des modifications de comportement, notamment dues à des troubles phasiques et cognitifs chez l'aïdé, qui l'amènent parfois à s'emporter : « Là où je prends sur moi, c'est quand ça lui arrive de s'énerver, chose qu'elle ne faisait pas, et ça c'est vrai que c'est nouveau, et je n'aurais pas cru qu'elle puisse s'énerver ! »

L'aidante 1 quant à elle, a abordé à plusieurs reprises la **relation de sa fille de 10 ans avec sa grand-mère**, mettant l'accent sur un changement important dans leurs relations, avec une inversion des rôles constatée par la jeune fille : « Pour la petite c'est plus tellement intéressant non plus, parce que... elle peut plus rien faire avec elle. (...) Maintenant ce n'est plus drôle pour elle, du tout. L'autre jour elle me dit « maman, tu me dis que Mamie me garde mais maintenant c'est moi qui garde Mamie. » » Sa sœur, l'aidante 4, a également abordé le sujet de cette enfant : « je lui ai dit c'est vrai Mamie prend beaucoup de place en ce moment, j'ai moins le temps d'aller avec toi à la piscine mais ça va, on va retrouver... ».

Pour les aidants 3 et 7, les entretiens ont révélé qu'ils **voyaient beaucoup moins leurs petits-enfants** depuis que leur conjoint est rentré à domicile. L'aidante 7 par exemple, évoque sa petite-fille de moins d'un an : « je ne pourrais pas l'avoir en plus. (...) c'est vraiment trop, je ne pourrais pas gérer deux personnes en même temps. Lui encore ça va, mais la petite, ça part dans tous les coins, il faut avoir les yeux dessus... ça c'est pas possible. »

f. d770 : Relations intimes, d7701 : relations maritales

Les aidants 2, 3, 7, 8 et 10 sont en couple avec la personne aidée. Chacun d'entre eux a décrit des changements dans leur relation de couple à la suite du retour à domicile de leur conjoint.

Pour certains, l'analyse des verbatim a mis en évidence une **impression de perte de liberté**. L'aidante 2 par exemple, a parlé de « sacrifice » en décrivant qu'elle avait déménagé chez son compagnon pour être à chaque instant présente pour lui. Elle décrit avec émotion : « La vie entre parenthèses ça va peut-être durer... (...) DL : C'est ce sentiment-là, de mettre sa vie entre parenthèses ? ND : Ouais. C'est... Hum... Mais bon... *(a les larmes aux yeux)* *(en chuchotant)* C'est pas grave. *(Sanglote)*. Pfffouhh ! On va pas se... *(sèche ses larmes)*. (...) Ah, comment est-ce-que je pourrais dire ?... C'est dur... C'est dur dans la mesure où... Ça faisait des années où je me disais « tu fais quand même ce que tu veux, comme tu veux, quand tu veux », c'est pour ça que j'ai jamais voulu me remarier. C'est pour ça que j'ai dit « non non, je veux avoir ma liberté », je veux garder mon appartement, je veux garder mon chez moi, je veux pouvoir... (...) Non mais, je... Voilà. » Pour le couple de l'aidant 3, les répercussions ont également été décrites comme intenses. L'aidée 3, présente lors de l'entretien, a exprimé cette impression en une phrase très forte : « Il se sent prisonnier de moi », suite à quoi son époux a acquiescé en

décrivant le poids que représente pour lui ce nouveau quotidien : « avant elle avait sa voiture, donc elle sortait. Comme elle voulait quoi. Et moi je sortais comme je voulais. »

Les entretiens ont également permis d'aborder les **conflits de couple** apparus depuis le retour à domicile de l'aidé. Si l'aidante 7 évoque « des petites frictions à cause de ça, dans le couple », ces conflits mènent parfois à des réflexions très fortes : l'aidant 3, profitant du fait que son épouse quitte la table d'entretien pour aller aux toilettes, a exprimé : « Je disais toujours « quand on s'est mariés, c'est pour le meilleur et pour le pire » quoi. Ben le pire est là maintenant... ». En présence de sa femme, il abordait ce même thème des relations maritales : « On s'engueule aussi quoi. (...) le couple il en prend une claque hein, il faut avouer... Je ne sais pas si dans cette situation il y en a beaucoup qui résistent à ce genre de trucs hein. » Même constat pour l'aidant 10 : « son comportement a tellement changé, que je crois que ça aurait été extrêmement difficile de vivre avec elle. (...) quand on est marié, peut-être on se sent lié plus, je ne sais pas, mais je n'aurais pas tenu le coup si elle avait continué comme ça. (...) DL : Il y a des moments vous vous êtes posé la question, de vous dire : je ne vais pas tenir le coup, il faut que ça s'arrête ? JMR : Oui, oui, quasiment toutes les deux trois semaines je m'y remets, mais là je ne vais pas tenir le coup, quoi. Oui, oui ça me revient régulièrement. » L'aidante 8, elle, décrit des disputes avec son mari, notamment en lien avec les difficultés de communication dues à l'aphasie. Elle relate un épisode où, n'arrivant pas à se faire comprendre, son époux s'est énervé et a « levé la main ». Elle a réagi fortement en relatant : « je ne tolérerai jamais ça ! »

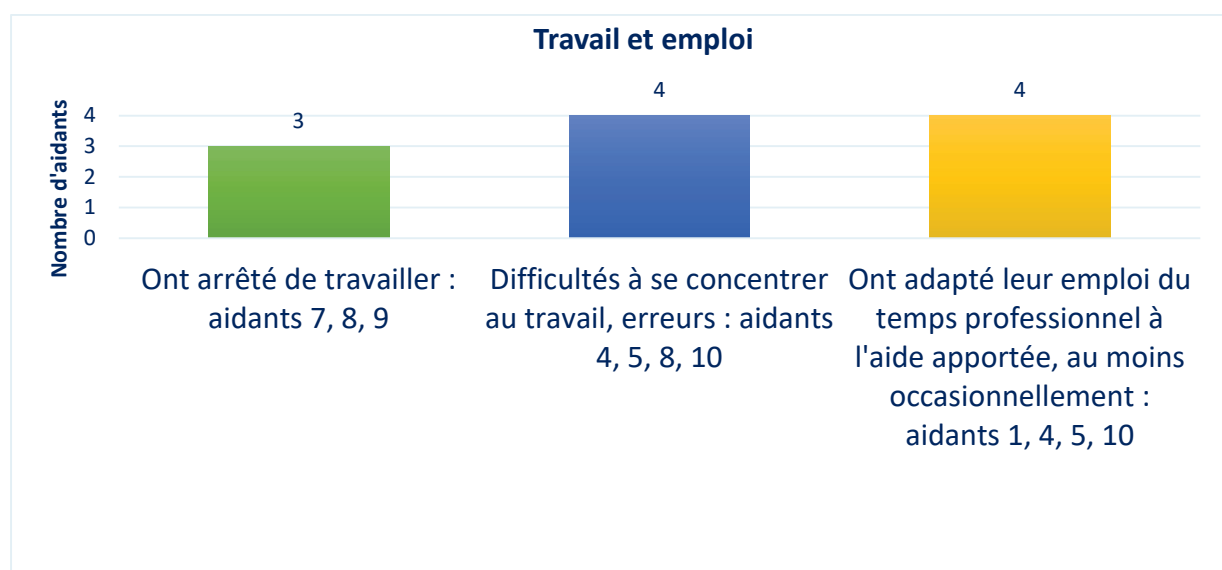
Pour les aidants qui ne sont **pas en couple avec l'aidé**, certains ont également décrit des **changements dans leur propre vie maritale** ou affective. Pour l'aidant 9, décrivant les disputes qu'il a eues avec son frère, « le bouquet final, c'est qu'après il a levé la main contre mon amie. Et là il y a la police qui est venue. Là il est allé trop loin ! ». Pour l'aidante 1, célibataire, l'avenir qu'elle envisage sur le plan amoureux au moment de l'entretien semble très limité :

« Moi j'ai fait une croix sur avoir une vie privée hein... Parce que c'est pas... pas la peine hein... (...) je me suis dit « qu'est-ce que j'ai à proposer ? » Là je fais plus, je fais pas trop attention à moi... Je suis fatiguée, j'ai une gamine de 10 ans... (rires), j'ai une mère qui habite dans la maison, handicapée... C'est pas extrêmement glamour quoi ! ». Pour l'aidant 5, célibataire et sans enfants, ce qui n'est pas le cas de ses frères et sœurs, il décrit avoir été « désigné » naturellement dans sa famille comme la personne la plus indiquée pour assumer ce rôle d'aidant. Il décrit cependant le corolaire de cette situation : « c'est mon temps personnel qui en pâtit. (...) c'est vrai que j'ai tendance, ben de fait, à m'oublier un petit peu ».

Si l'aidante 6 ne décrit aucun changement dans sa vie de couple depuis qu'elle est devenue l'aidante de sa cousine, point positif dans le thème des relations de couple, l'aidante 4, au moment de l'entretien, venait de se fiancer, et a décrit son compagnon comme un soutien important pour elle.

8. Grands domaines de la vie

a. Travail et emploi



- **d845 : Obtenir, garder et quitter un emploi**

Les répercussions professionnelles du rôle d'aidant ont été abordées dans chacun des entretiens. Parmi les huit aidants encore actifs au moment de l'entretien (deux étant déjà retraités), trois ont **cessé de travailler en raison de leur rôle d'aidant**.

Pour l'aidante 7, qui jusque-là travaillait en intérim, les conséquences ont été importantes. Elle a en effet fait une croix sur l'idée de travailler pour au moins plusieurs mois, pour des raisons d'organisation et d'anxiété : « par la suite j'ai tout refusé, c'est normal quoi ! J'aurais pas pu travailler en sachant que lui est à la maison, me dire « tiens il va tomber », on ne peut pas se concentrer sur un travail ! (...) aussi longtemps que tu n'es pas bien, je ne fais rien ! C'est un choix pour moi. Je ne m'imagine pas faire autrement. Je ne pourrais pas. » La question de sa cotisation à la retraite a été longuement abordée, notamment par l'aidé, présent lors de l'entretien : « Tous les jours, elle reçoit des offres qu'elle est obligée de décliner. Donc moi je m'en veux un peu ! J'ai dit si ça continue, je vais lui faire un contrat de travail, c'est moi qui vais la payer pour qu'elle cotise à la retraite. »

L'aidant 9, lui aussi, a décidé de ne pas travailler pendant tout le temps où son frère logeait chez lui : « DL : Ce que vous avez laissé tombé, c'est quoi, ce sont vos loisirs ? KQT : Mon boulot ! Moi j'ai pas travaillé. Avant je travaillais dans la restauration, mais c'est pas facile, la restauration c'est dur, les horaires ça ne serait pas allé. (...) Maintenant je vais reprendre le boulot... J'ai plus un malade derrière moi. ».

L'aidante 8, elle, a été en arrêt de travail pendant plusieurs semaines à la suite de l'AVC de son époux. Elle a ensuite décrit avoir repris le travail dans des conditions difficiles, qu'elle détaille : « j'en pouvais plus, j'ai craqué ! (...) j'ai commencé à pleurer au bureau, j'en pouvais plus, et ça n'allait plus. Et ce jour-là on avait (...) une réunion pour le bien-être au travail et j'ai dit à ma responsable « je n'irai pas, je vais hurler, c'est pas possible je n'irai pas ». J'étais

pas bien, pas bien, et ce jour-là, je suis venue au travail et j'avais le sang qui coulait dans l'œil et j'avais 180 de tension, j'ai dit maintenant c'est plus possible, je vais mourir ce n'est pas possible ! J'ai eu peur, j'ai paniqué, la totale quoi ! ». Après plusieurs mois d'arrêt de travail, il a été question qu'elle soit en congé longue maladie, mais refusant catégoriquement de voir « encore des médecins », elle a **préféré prendre sa retraite de façon plus précoce** que ce qu'elle avait prévu initialement : « tant pis je perds un peu mais je ne veux plus voir de médecins ! Il y en a assez pour mon mari. »

- **d850 : Emploi rémunéré**

Pour les aidants ayant conservé leur activité professionnelle, certains ont décrit des **difficultés**, notamment de **disponibilité**, ou encore de **concentration**.

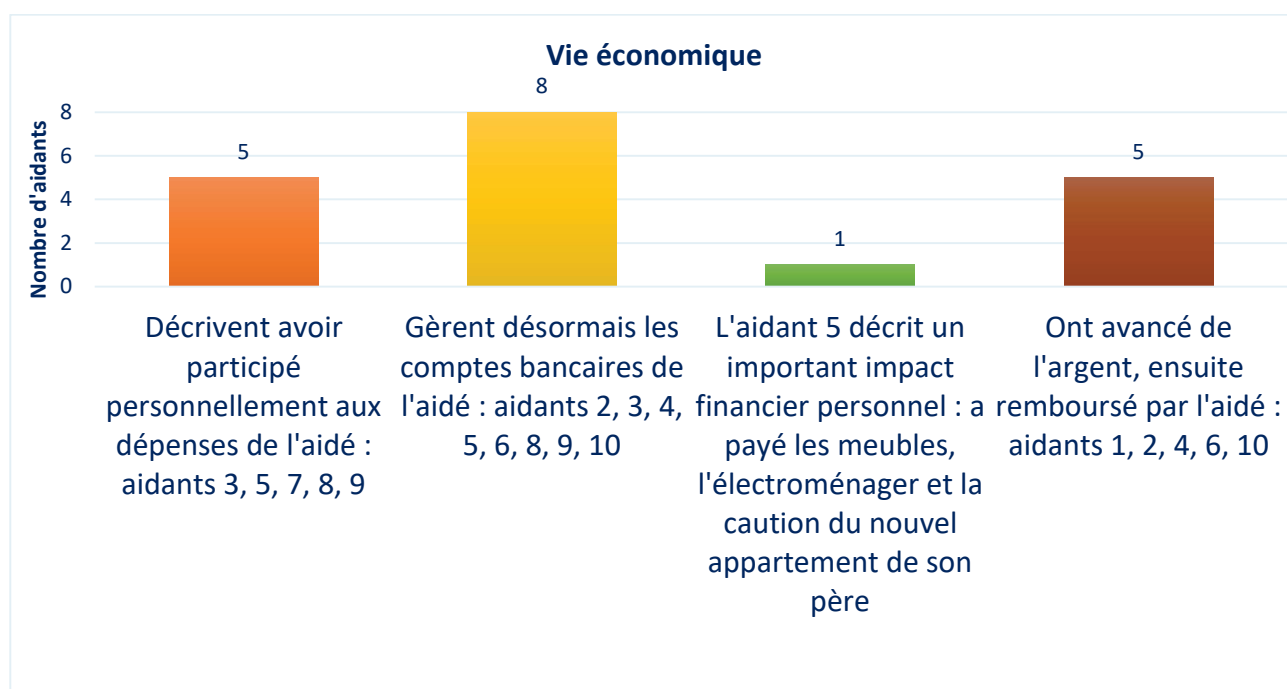
L'aidante 1 décrit **l'incompréhension de ses contraintes** professionnelles de la part de sa mère : « on est obligées de lui dire « mais maman on travaille, on peut pas se libérer pour ça »... ». L'aidante 4, elle, a décrit une période d'arrêt de travail après la survenue de l'AVC de sa mère : « J'ai été voir le médecin de ma mère (...) « je viens pour vous dire que ma mère a fait un AVC » (...) Et pour vous demander deux jours de congés parce que là vraiment » (...) j'avais la tête à l'envers hein !... ». L'aidant 5 a décrit avoir pu **adapter son emploi du temps** à ses nouvelles contraintes : « j'essaye de, de.... De faire en sorte que ça impacte le moins possible, mais c'est difficile. (...) les jours où il y a un rendez-vous chez le médecin, (...) j'essaye de prendre l'après-midi. Congés ou RTT. (...) j'arrive à m'arranger si jamais j'ai besoin de partir plus tôt, ou d'avoir une après-midi ». Me disant qu'avant l'AVC, il se sentait trop impliqué dans son travail et se sentait débordé de trop travailler, à la limite du burn-out, il décrit un aspect positif à ces changements professionnels : « Le fait de m'occuper de mon père, ben me force à délaissé un peu plus le travail ! ».

Pour la réalisation de leurs tâches professionnelles, certains aidants ont ressenti des **difficultés de concentration**, comme l'aidante 4 : « un ou deux mois, c'est vrai que c'était... Ça prenait quand même sacrément la tête hein, au boulot. » L'aidant 10, lui, raconte avoir commis des erreurs par manque de concentration : « j'ai fait pas mal d'erreurs ! (...) par manque d'attention, parce que j'étais préoccupé par des problèmes. (...) ça retentit sur mon travail, au niveau des détails. (...) Il y a un retentissement, bien sûr. »

b. Vie économique

Tous les aidants ont abordé le sujet des comptes bancaires. Ils ont eu à gérer les finances de l'aidé, et/ou ont abordé l'impact de leur rôle d'aidant sur leur propre budget. Les sous-thèmes de la CIF abordés en entretien ont été :

- d860 : Transactions économiques simples
- d870 : Autosuffisance économique : avoir le contrôle de ses ressources économiques



Pour certains, les comptes bancaires étaient déjà **conjoint**s. L'aidant 3 décrit : « avant, les trucs financiers je ne m'en occupais pas du tout. (...) il fallait que je gère ça, et puis c'était pas évident au départ. ». Il décrit les dépenses auxquelles il a été confronté suite à l'AVC de son épouse :

« j'ai une aide du département, mais qui est minime hein ! Je mets presque 70% de ma poche hein... (...) J'ai pas eu trop de dépenses, ça va. (...) J'ai tout fait moi-même, donc financièrement ça allait quoi. J'ai demandé un truc pour mettre un Stana, mais quand tu voyais le prix d'un Stana ! C'est horrible ! Le prix d'une voiture quoi ! » Même constat pour l'aidante 7 qui décrit que des travaux ont été fait à hauteur de 3000 euros qu'ils ont « préféré payer », étant « désespérés » par la complexité du dossier demandé pour avoir droit à une aide financière : « c'est un dossier pire que pour un prêt bancaire ! »

D'autres, comme les aidants 2, 4 ou 10, décrivent avoir dû « mettre le nez dans les comptes » de l'aidé, alors qu'avant, ils ne « connaissai[ent] rien de ses comptes » (paroles de l'aidante 2). Presque tous les aidants ont fait des demandes de procuration sur les **comptes bancaires de l'aidé**. L'aidant 10 aborde la question de l'argent avec des difficultés quotidiennes, concernant par exemple des chèques ou de l'argent perdus par l'aidée, qui ne sait plus où elle range les choses. Il évoque aussi des questions financières qu'il ne gérait pas jusque-là. Plusieurs désaccords ont éclaté avec la fille de sa conjointe, concernant notamment son ancien appartement. Des discussions auraient été houleuses. Etant l'aidant principal de sa compagne, mais n'étant pas marié avec elle, et ne vivant pas à temps plein avec elle avant son AVC, il décrit avec ambivalence avoir fait des calculs : « au départ on voulait mettre en place l'Abrapa, mais c'était 800 euros par mois en plus. Et elle est déjà au plafond. (...) elle est au-delà de ses... là elle a à peu près à 2600 euros de retraite, mais, elle paye le loyer là-bas, plus enfin... tout le reste... elle tire sur son épargne (...) c'est son épargne qui va s'effiloche. (...) j'espère qu'elle va pouvoir gérer ça, parce que je n'ai pas envie de prendre ce genre de truc-là en main quoi. Parce que ce n'est pas à moi de le faire, mais le problème c'est que, je lui ai laissé des chèques à un moment donné, en blanc, elle n'est pas capable de gérer. On ne sait pas où ils disparaissent. »

En plus de la gestion des finances de l'aidé, certains aidants, qui n'avaient pas de comptes communs avec leur proche, ont décrit avoir **financé eux-mêmes** des équipements ou des choses du quotidien. Certains, comme l'aidante 6 ou l'aidante 1, se faisaient rembourser, parfois en insistant, leurs dépenses : « elle tique un peu, mais bon, en même temps, on va pas lui faire cadeau de ça, parce qu'elle a des sous. Voilà. Et puis il y a pas de raison. (...) elle rembourse tout ce qu'on avance. » De même pour l'aidante 2 qui s'est installée dans le logement de son conjoint, mais tenait à conserver son propre appartement et ses finances séparées. Elle raconte que la dispute importante qui a éclaté avec la fille de son conjoint a porté, entre autres, sur des dépenses que celle-ci trouvait inutiles : « j'avais quand même avancé pour 3500 euros, ben tout ce qu'on a fait, la moquette dans laquelle il s'accrochait, plus la machine à laver que je lui ai achetée, parce que la sienne était cassée. (...) Elle trouvait que c'était pas nécessaire, je ne sais pas si elle a peur que je lui vole son héritage. » Elle raconte également avoir décidé de conserver une aide-ménagère qui était sensée s'arrêter : « on a décidé que, comme on irait moins au restaurant, comme on allait moins faire la fête, on allait la garder à la place ! »

Pour l'aidant 9, la gestion financière a été compliquée et a donné lieu, là aussi, à des disputes familiales : « Des dépenses ? (...) j'ai calculé ! ça fait cher hein ! (...) C'était difficile financièrement. (...) Il avait le truc de la, son truc de l'handicap, 804 euros. (...) comme il habitait là, il me donnait sa partie pour le loyer, pour le courant, j'ai eu des factures immenses ! Et je me suis arrangé avec lui alors pour qu'il me donne quelque chose, c'est normal ! (...) J'ai eu que des menaces (...) de ma cousine, (...) que je profite de D. » L'affaire ne semblait pas terminée : « le jour où je quitte le logement, les dégâts qu'il m'a faits, c'est divisé en deux ! Parce que c'est pas normal que j'aie des dégâts. »

L'aidant 5 quant à lui, aborde la question financière avec nervosité, son père ayant de nombreuses difficultés à gérer son budget. Il raconte que sa propre implication financière a

été importante : « DL : Vous êtes amené parfois à l'aider financièrement ? ZL : (...) Oui ! Je pense que la plupart des dépenses... (...) il a fallu meubler l'ensemble de l'appartement, l'électroménager tout ça, donc tout ça, je m'en suis occupé. Pareil pour tout ce qu'il fallait avancer, donc les cautions, ce genre de choses.... Euh, certains mois, encore aujourd'hui, je suis obligé de l'aider. (...) il a tendance à dépenser. (...) il aime bien... Ben, jouer, surtout au PMU. (...) DL : C'est pas négligeable non plus je suppose... ZL : Euh non, non ! C'est vrai que j'ai jamais fait vraiment le calcul, mais ouais c'est pas... c'est pas rien ! ».

Tous les aidants qui ne s'en occupaient pas jusque-là, décrivent le sentiment **d'intrusion** qu'ils ont ressenti en s'impliquant dans la gestion financière de l'aidé, avec parfois encore une **sensation d'inversion des rôles**, notamment entre parents et enfants, comme l'explique l'aidant 5 : « de parler [des finances] avec lui, c'est très dur de le faire... sans le... sans l'infantiliser en fait. Et c'est quelque chose que j'ai pas envie de faire, parce que... Parce que ça reste mon père ! J'ai pas du tout envie de prendre le dessus... ».

On peut constater également que pour l'aidant 9 qui s'est disputé avec un frère et sa cousine, ou pour les aidants 2 et 10 qui ne parlent plus aux filles de leurs conjoints, des **disputes** sévères sont survenues **avec d'autres proches** de l'aidé. Ces discordes ont porté, entre autre choses, sur des questions financières.

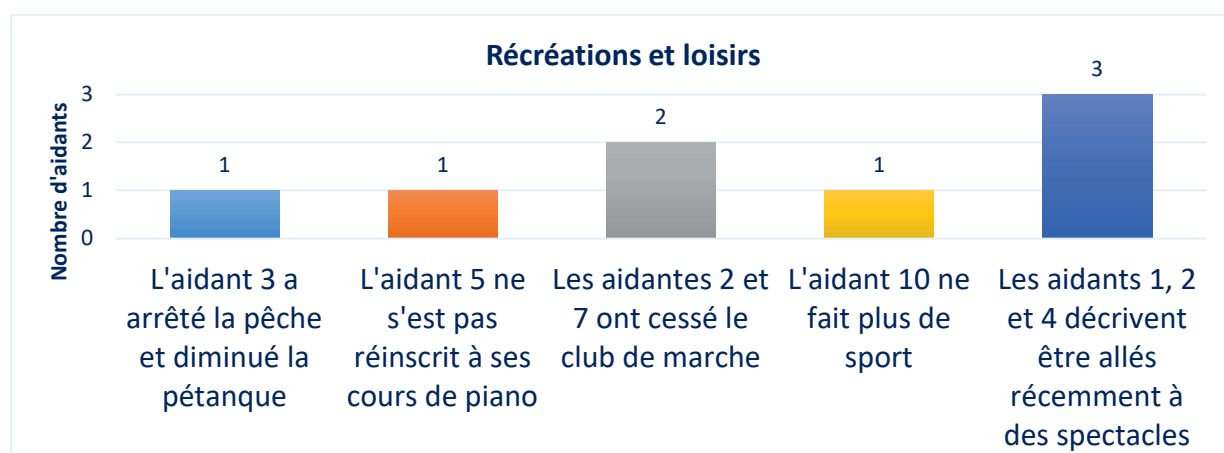
9. Vie communautaire, sociale et civique

a. d910 : Vie communautaire

L'aidante 1 a décrit être très impliquée dans la **vie associative et culturelle de son quartier**, et parlant de son rôle de présidente d'association, a décrit **l'impact** de son rôle d'aidante sur cette activité : « c'est vrai que depuis qu'il y a ce... cet accident je ne suis pas du tout du tout dans mes échéances ! Ça c'est un stress. »

L'aidante 7 a parlé des **associations d'aidants**, relatant chercher des informations, afin de pouvoir « échanger avec d'autres personnes dans la même situation », et de « se refiler des trucs et astuces ». Pour l'aidante 8 au contraire, faire partie d'une association ne la tente pas du tout, décrivant que « voir encore d'autres gens malades » aurait un effet négatif sur son moral. Pour l'aidant 10, le recours à des associations est plus flou : « j'y ai pensé, j'en ai discuté avec des amis, mais je n'ai pas fait de... Je n'ai pas franchi le pas, notamment, avec les Paralysés de France, mais H. n'était pas trop chaude. (...) on y pense, mais le faire c'est autre chose. »

b. d920 : Récréation et loisirs



- **d9200** : Jeux

L'aidant 3 a décrit faire partie d'un club de pétanque depuis plusieurs années. Son rôle d'aidant a eu un impact majeur sur cette activité : « parfois elle vient avec, mais elle s'ennuie là-bas. (...) elle est angoissée rapidement (...). Au début, quand je partais à la pétanque (...), elle m'appelait au téléphone. Elle me disait « rentre ». Alors je rentrais. (...) j'y vais moins ».

- **d9201** : Sports

L'aidant 10 a décrit à quel point son rôle d'aidant a impacté son temps d'activité physique, et les répercussions que cela a pour lui : « je n'ai plus le temps de faire du sport, et

j'avais besoin de sport pour dormir. J'ai besoin d'une fatigue physique, donc je me réveille très tôt le matin. Je ne me fatigue plus assez. (...) DL : Vous avez pu quand même poursuivre certains de vos loisirs ? Vous me parliez des sports ? JMR : Ah, non, non, quasiment pas. Non ça prend énormément de temps, les déplacements (...) et il y a quand même des choses à gérer, les à-côtés de la vie et tout, elle se salit énormément les habits... » L'aidante 2 relate ne plus faire de vélo que pour les déplacements nécessaires, alors qu'avant « on était dans un club vélo et marche ». Pour l'aidante 7, qui faisait de la marche et du vélo elle aussi, le fait de ne pas vouloir laisser son mari seul lui a fait beaucoup diminuer le sport : « comme j'avais pas mal bougé aussi avant, j'avais un bon capital. Je le grignote maintenant. »

- **d9202 : Arts et culture**

L'aidant 5 a décrit être très occupé, et a déclaré : « c'est mon temps à moi qui en pâtit en fait. Je me rends compte que j'ai très peu d'activités personnelles. ». Il a par exemple décrit qu'il prenait des cours de piano l'année passée, et avait hésité à arrêter car il commençait à être autonome. Puis parlant de l'AVC de son père, il constate : « ça a été un argument de plus pour ne pas rempiler. » Pour l'aidante 4, après une période de diminution de ses sorties pendant quelques semaines après le retour à domicile de sa mère, « à cause de la fatigue », elle a relaté avoir repris des activités culturelles, comme des sorties au théâtre : « j'ai repris un abonnement ». Elle raconte avoir fait ces sorties sans l'aidée, et parfois avec elle : « ça lui change les idées ». Pour l'aidante 2 aussi, cette vie culturelle a repris après un temps de pause : « on a été voir la Revue Scout il n'y a pas longtemps ! ».

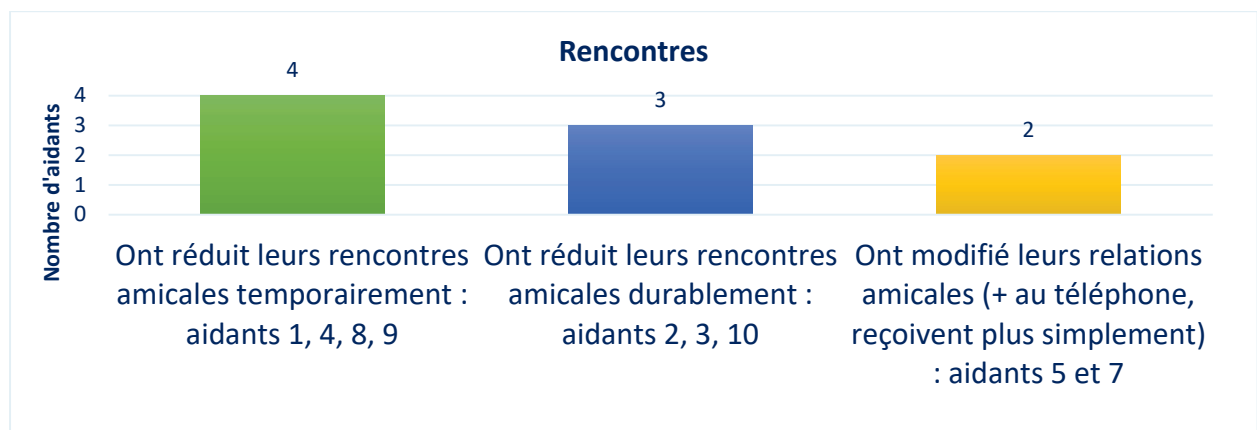
Ainsi, pour des **activités ponctuelles**, la restriction de participation semble avoir été **transitoire**. Pour les **activités régulières** telles que des cours de musique, qui représentent un engagement plus important et demandent plus de temps, la restriction de participation semble plus **durable**.

- **d9204 : Hobby**

L'aidant 3 a décrit sa passion pour la pêche avec intérêt : « je suis né avec une canne à pêche à la main ». Il a cependant constaté, avec amertume parfois, l'impact de son rôle d'aidant sur ce hobby : « je n'en fais plus. Oh moi j'y allais été comme hiver, j'allais à la pêche et maintenant je peux plus quoi... Les moments de pêche, c'est le matin très tôt. Donc euh... Je peux pas partir tôt et la laisser toute seule dans la maison... (...) DL : Ça vous manque ce temps pour vous ? SQ : Ouais... » L'aidante 2 et l'aidante 8 ont décrit s'être « remise[s] à la lecture », activité de loisir leur permettant de rester auprès de leur conjoint. Elles ont cependant toutes deux décrit des difficultés à se concentrer sur ces lectures, comme abordé dans le paragraphe concernant les troubles de l'attention.

- **d9205 : Rencontres**

L'impact du rôle d'aidant sur les relations amicales a été évoqué lors de tous les entretiens, avec, pour certains un retentissement important.



Pour les aidants 2 et 3, les rencontres amicales ont **beaucoup diminué** depuis le retour à domicile de leur conjoint. L'aidante 2 décrit un changement de rythme, un quotidien très modifié : « DL : Vous avez fait des croix sur des choses vous trouvez ? ND : Ah ben oui. Ben oui... Ben, mes amis ! (...) On faisait du shopping, on faisait les soldes... (...) On s'éloigne quand

même, oui. Ben... C'est quand même plus pareil hein, c'est sûr... ». Elle évoque aussi des difficultés d'accès aux maisons de leurs amis communs : « DL : vous êtes invités de temps en temps ? ND : Humm... Non pas tellement, parce que pour l'instant... On nous... propose pas. C'est-à-dire que c'est pas qu'on ne nous propose pas, mais on sait qu'on ne va pas pouvoir. Il n'y a pas forcément de rampe, il y a des escaliers, et ça pour le moment c'est... compliqué. Trop compliqué. » L'aidant 3 évoque également des refus : « parfois les amis de la pétanque me proposent de rester un peu, mais je suis bien obligé de refuser... », puis il constate « oh il y en a aussi plein hein, qui avant vous appelaient et tout ça, et maintenant... Ça, ça coupe aussi hein... (...) Ils demandent même plus hein. Ça refroidit les gens de voir les gens malades. »

Les aidants 1, 5 et 7 ont relaté avoir **modifié leurs relations amicales**, par exemple l'aidant 5 explique qu'il « passe plus de temps au téléphone ». L'aidante 7 dit recevoir plus simplement, sans faire de la « grande cuisine ». L'aidante 1 raconte « ne pas se laisser abattre », ayant par exemple organisé « une Saint-Valentin des célibataires... C'était très sympa ! ».

Pour l'aidante 8, il y a eu une **évolution** : décrivant ne plus du tout être sortie pendant des mois, elle a relaté avoir refait une sortie au restaurant qui lui avait fait « beaucoup de bien ». Elle décrit cependant avoir dû lutter pour convaincre son mari : « il voulait pas (...) j'ai dit « écoute, attends c'est nos copains, c'est nos potes, jamais ils nous ont laissé tomber. Depuis le début ils nous soutiennent », j'ai dit « ce n'est pas possible, il faut qu'on ressorte maintenant R., on voit personne. (...) On peut pas continuer comme ça ! » Elle décrit aussi avec ambivalence voir moins de monde, se sentir « très isolée », mais raconte : « je ne leur en veux même pas. Ils ont leurs petites vies, j'avais ma petite vie avant, qui était super (...) Et puis, vous savez, l'entourage, la famille, il y en a que je ne veux plus voir, il y en a qui étaient maladroits, maladroits mais il y avait aussi de la méchanceté. (...) les gens qui viennent chez moi au domicile, je ne veux

pas qu'on s'installe à table et qu'on pleurniche tous. (...) Être enfermés c'est déjà pas drôle, enfermés avec des gens alors on pleurniche tous, ce n'est pas possible. »

- **d9208 : Autres domaines précisés de la récréation et des loisirs : tourisme**

Le sujet des vacances a souvent été abordé avec hésitation : pour l'aidante 8, envisager des projets de vacances, « c'est encore un peu compliqué ». Même constat pour l'aidant 10, qui parlait des difficultés liées à la mise en vente de l'appartement de sa conjointe par sa fille : « Elle a des projets de vacances, moi je n'en ai pas, parce qu'il faut d'abord trouver un nouveau cadre de vie. (...) c'est plus urgent. (...) non, c'est elle qui a des projets de vacances, pas moi. C'est elle qui rêve, enfin entre guillemets. » L'aidante 7 décrit avec un brin de nostalgie : « on voyageait pas mal aussi avant ». Les aidants 2 et 3 évoquent le projet de passer quelques jours dans leurs familles, chez des frères et sœurs, mais redoutent l'organisation du trajet. L'aidant 5 évoque de vagues projets de voyages, mais plutôt liés à un désir de son père, qui a de la famille au Maroc et « aimerait les revoir ». Au moment de l'interview, il ne faisait « pas de projet de vacances » personnelles. Pour l'aidant 9, pas de projets définis mais un sentiment de soulagement depuis le déménagement de son frère : « maintenant je peux ressortir, mais avant je me privais de tout hein ! Je pouvais pas, je pouvais pas. ». Les aidantes 1 et 4, elles, décrivent avoir « fait un planning pour les vacances », pour qu'une d'elles reste présente près de leur mère, la restriction de participation étant ainsi contrôlée, voire diminuée.

c. d930 : Religion et vie spirituelle

Pour certains aidants, ce changement dans leur mode de vie a amené à de l'**introspection** et à des réflexions générales. L'aidante 1 relate : « j'ai gagné, je pense, (...) une certaine... philosophie... ». L'aidante 4 se trouve « vachement adoucie », « plus patiente ». Elle évoque aussi sa nièce qu'elle veut valoriser : « elle dormait chez elle ce jour-là donc, quelque

part elle a été valorisée, on lui disait « tu sais c'est grâce à toi que... ». L'aidant 5, expliquant être croyant, trouve le fait de venir en aide à son père « naturel ». Il évoque également un aspect positif concernant son travail. Me disant qu'avant l'AVC il y était très impliqué, au point de travailler énormément et de se sentir proche du burn-out, il décrit : « le fait de m'occuper de mon père, ben me force à délaissé un peu plus le travail ! » Il ressort de plusieurs témoignage l'idée qu'un événement de vie important, tel que la survenue d'un AVC laissant des séquelles, permet de recentrer son attention et de **mettre les choses en perspectives**. L'aidante 2 résume : « il y a un avant et un après, on ne voit plus les choses de la même façon ».

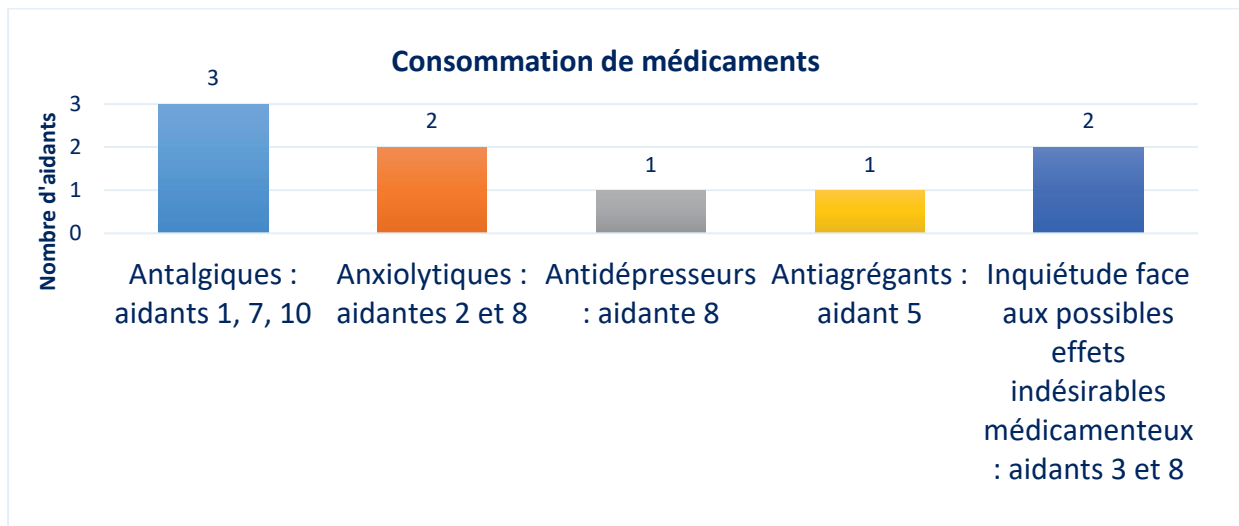
C. Facteurs environnementaux

Après les fonctions organiques et structures anatomiques, et la description des activités et de la participation, la CIF définit ainsi les facteurs environnementaux pouvant moduler le fonctionnement : ils « constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie ». Ils sont répartis en cinq parties.

1. Produits et systèmes techniques

a. e110 : Produits ou substances pour la consommation personnelle - e1101 : Médicaments

Dans certains cas, les aidants ont décrit avoir été traités par une prescription médicamenteuse.



L'aidante 7 raconte prendre des **antalgiques** de pallier 1 ou 2, pour les douleurs dues à son arthrose de hanche, qu'elle n'a pas fait opérer à cause de l'état de son mari, pour « ne pas s'absenter de la maison » pendant une période prolongée.

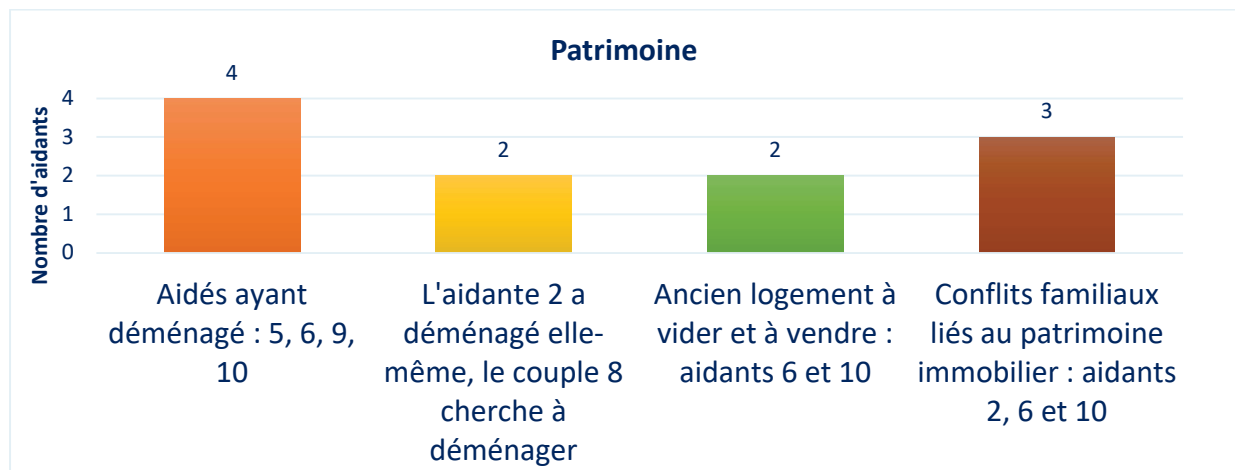
Dans plusieurs cas également, l'**anxiété** de l'aidant a été traitée par une prescription médicamenteuse, notamment pour les aidantes 2 et 8. L'aidante 2 raconte : « quand le médecin est venu, il m'a d'abord donné quelque chose un peu, pour moi ! (...) Alprazolam, c'est ce que j'ai pris ». L'aidante 8 quant à elle, a pris momentanément un traitement **antidépresseur** qu'elle a arrêté au bout de deux mois : « j'avais tellement peur d'être somnambule, vous voyez, un peu endormie... ». On retrouve cette même inquiétude pour l'aidant 3 qui parle des somnifères en disant qu'il « ne peu[t] pas en prendre », car il estime devoir « rester vigilant » à chaque instant, y compris la nuit. Concernant cette prise en charge médicamenteuse, et de façon un peu paradoxale, on peut s'interroger sur l'effet anxiogène des traitements antidépresseurs ou anxiolytiques, chez des aidants qui se font un devoir de vigilance de tous les instants.

L'aidant 5 raconte que son médecin traitant, ayant appris que le père de son patient avait eu un AVC, a décidé de le traiter en **prévention** primaire : « je lui ai déjà parlé de la situation de mon père, (...) et je lui ai demandé aussi des conseils (...) il m'a prescrit de l'aspirine. »

Certains ont également mentionné des **médicaments** qu'ils prenaient déjà **avant** la survenue de l'AVC de leur proche. L'aidant 3 par exemple, cite les traitements qu'il prend pour son diabète, et qui n'ont pas été modifiés depuis le retour à domicile de son épouse. Il signale malgré tout une « petite augmentation des chiffres » de glycémie depuis qu'il cuisine lui-même, ses habitudes alimentaires ayant été ainsi modifiées. On peut supposer que la nervosité, et la baisse de ses loisirs comprenant des activités physiques, ont pu également jouer un rôle sur ces chiffres glycémiques.

b. e120 : Produits et systèmes techniques destinés à faciliter la mobilité et le transport à l'intérieur et à l'extérieur

Certaines personnes interrogées ont décrit avoir fait des **aménagement**s dans leur **domicile**, notamment l'installation de rampes extérieures (pour les aidés 2 et 7 notamment), ou encore de barres d'appui (aidés 2 et 3), ou un réaménagement de l'intérieur (disposition des meubles, tapis, travaux pour enlever une moquette pour l'aidante 2). Ces aménagements ayant été faits pour l'aidé, n'ont eu que peu d'impact en tant que tel pour la mobilité de l'aidant, si ce n'est les aspects financier et conduite des travaux qui en ont découlés. Pour l'aidante 8, dont la maison n'est « pas adaptée », le manque de ces produits destinés à améliorer la mobilité de l'aidé aura une conséquence importante : un déménagement pour elle et son époux.

c. e165 : Patrimoine

La question du patrimoine immobilier a été abordée par les aidants 2 et 10 essentiellement, et a donné lieu à d'**importants conflits** avec les filles des aidés. L'aidé 2 vivait depuis toujours dans une maison dont il avait l'usufruit, mais qui avait d'ores et déjà été léguée à sa fille depuis quelques années. Suite à la survenue de l'AVC, l'aidante relate que la fille de son conjoint « s'est installée là ». Afin de récupérer les clés de ce domicile, après plusieurs appels téléphoniques et courriers avec accusé de réception, le couple a finalement fait appel à un huissier de justice. L'aidante a également pris des conseils auprès d'un neveu notaire, qui lui aurait conseiller de faire des démarches pour « se protéger ». Elle aborde également le fait que « le jour où il décèdera », elle devra « prendre ses clics et ses clacs et dégager rapidement de la maison » de la fille de Monsieur. La question financière aurait aussi été abordée par la fille, qui aurait dit à un oncle qu'elle trouvait que Madame faisait faire « trop de dépenses » à son père. Pour l'aidant 10, le conflit a également porté sur le logement de l'aidée, qui a déménagé dans une résidence pour personnes âgées. La fille de l'aidé a mis en vente l'appartement de sa mère sans prendre l'avis du conjoint de celle-ci (l'aidant 10), qui avait beaucoup d'affaires dans ce logement. Dans ces deux cas, les aidants, en couple depuis quelques années avec l'aidé sans être mariés, ont déclaré avoir été contents d'avoir chacun gardé leurs anciens logements.

L'aidante 6 a abordé la question du patrimoine de sa cousine en décrivant qu'elle s'occupait, avec une autre cousine (E.), de **vider et mettre en vente l'appartement** de l'aidée. Elle a également évoqué la question du testament de sa cousine : « elle avait toujours dit « s'il m'arrive quelque chose, il faut regarder dans ce tiroir », et on est tombées sur ce testament. (...) J'ai dit à E., on va mettre ça chez le notaire. (...) Il répond je ne peux pas prendre ce « truc », faut que ce soit apporté par la personne elle-même... Mais la personne ne peut pas se déplacer ! (...) On lui a demandé de se déplacer, refus... ». Au moment de l'entretien, cette question n'était pas encore réglée.

Le **patrimoine financier propre de l'aidant** a été abordé par l'aidant 5, qui a dit avoir besoin d'aider son père financièrement chaque mois. L'aidant 9 a également témoigné avoir eu plusieurs dépenses liées à son frère quand il vivait chez lui. On peut ainsi s'interroger sur le poids financier que peut parfois représenter la charge d'aidant principal.

2. Environnement naturel et changements apportés par

l'homme à l'environnement

a. e225 : Climat, caractéristiques et événements

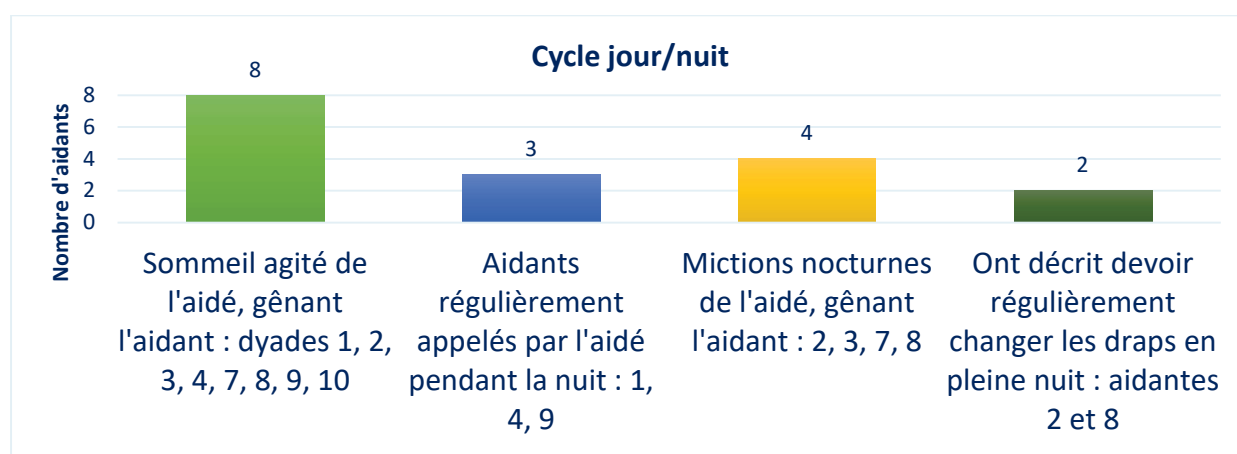
météorologiques

Pour les aidants ayant décrit un important sentiment d'isolement, le lien avec le climat a souvent été évoqué. L'aidante 2 mentionne que « ça ira mieux avec le soleil » du printemps, l'aidant 3 évoque la grisaille qui n'aide pas à améliorer son moral ni celui de son épouse. L'aidante 7 décrit : « c'était l'hiver aussi, c'était pas agréable de sortir, (...) c'était un petit peu déprimant aussi. Tout est au repos. Là maintenant, il y aura le peps, avec du soleil. » Pour l'aidante 8, ayant eu un syndrome dépressif assez marqué, il reste des craintes évoquées de façon un peu confuse : « L'hiver me fait de nouveau peur, l'hiver à cet endroit-là. Je ne veux

plus. On est isolés dans cette maison (...) faut pas qu'il se refroidisse, mais moi je peux me sauver une demi-heure ou une heure, j'emmène ma petite chienne, on fait notre tour, puis je reviens. Et puis aller hop, je suis de nouveau mieux.» Face à ces réflexions sur **l'importance de l'ensoleillement**, on peut s'interroger sur les différences entre aidants en fonction du lieu géographique où ils vivent, ou même sur l'intérêt de soutenir leur moral par des techniques de luminothérapie.

b. e245 : Changements liés au temps : cycle jour/nuit

Les entretiens ont permis de mettre en évidence, pour plusieurs aidants, des troubles du sommeil. Les difficultés propres à l'aidant, comme l'anxiété, ont été abordées dans le paragraphe III.A.1.a (code b134 de la CIF). On retrouvait cependant également des troubles du sommeil liés à un **facteur extérieur à l'aidant**, l'aidé pouvant alors être envisagé lui-même comme un facteur environnemental.



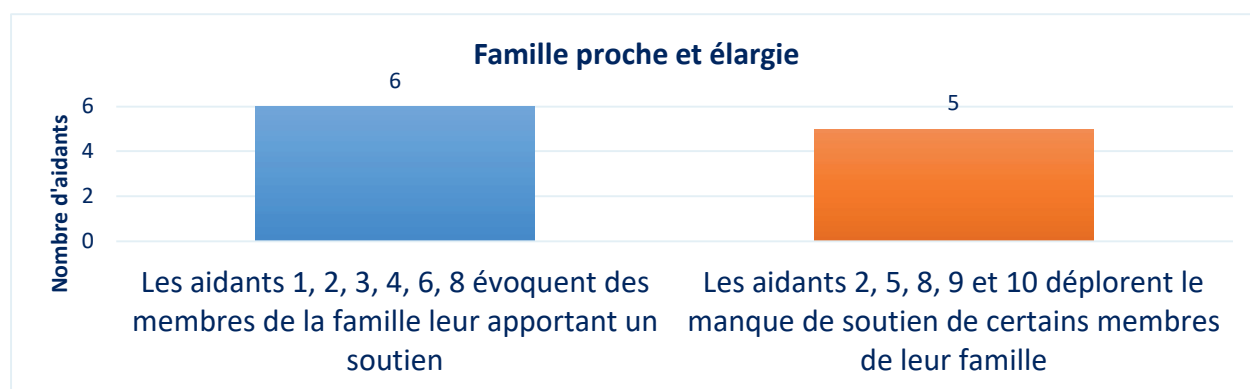
Plusieurs personnes interviewées ont décrit être gênées par une importante **agitation nocturne** ou des réveils nocturnes de leur proche, notamment les aidants en couple avec l'aidé. L'aidante 2 a décrit les « accidents d'urinal » qui l'obligeaient à changer les draps en pleine nuit, parfois plusieurs fois, jusqu'à « toutes les deux heures » ; l'aidant 10 a parlé du sommeil très agité de sa compagne : « c'étaient des nuits blanches, parce qu'elle bouge beaucoup ». L'aidant 9 a dit avoir parfois passé des nuits très courtes également : « des fois je

dormais même pas ! Des fois 2h ou 3h du matin il m'appelait. » De même pour l'aidant 3, dont l'épouse a un sommeil court et agité : « Elle se tourne, elle se retourne, elle a mal un peu partout... (...) Toute la nuit, elle va aux toilettes. (...) Donc il faut que je la lève. (...) Elle est tombée une fois. Alors je me méfie toujours... Je ne dors que d'un œil quoi... » Pour les aidantes 1 et 4, ce sont des SMS de leur mère qui les ont parfois réveillées. L'aidante 4 a décrit que même si elle laissait son téléphone dans une autre pièce, sa vigilance et son sommeil léger ne l'empêchaient pas de l'entendre. « Mais je coupe plus mon téléphone. Je veux aussi être joignable s'il se passe quelque chose ».

3. Soutiens et relations

La CIF inclut dans ce sous-thème « les personnes ou les animaux qui apportent affection, soins, protection, assistance et relations à d'autres » (24), et précise que ce chapitre ne décrit « pas la personne ou l'animal considéré, mais représente la **quantité de soutien** physique et affectif qui est fournie ». L'attitude de ces personnes, et la qualité de leur soutien, seront étudiés dans le paragraphe suivant (III.C.4).

a. e310 : Famille proche et e315 : Famille élargie

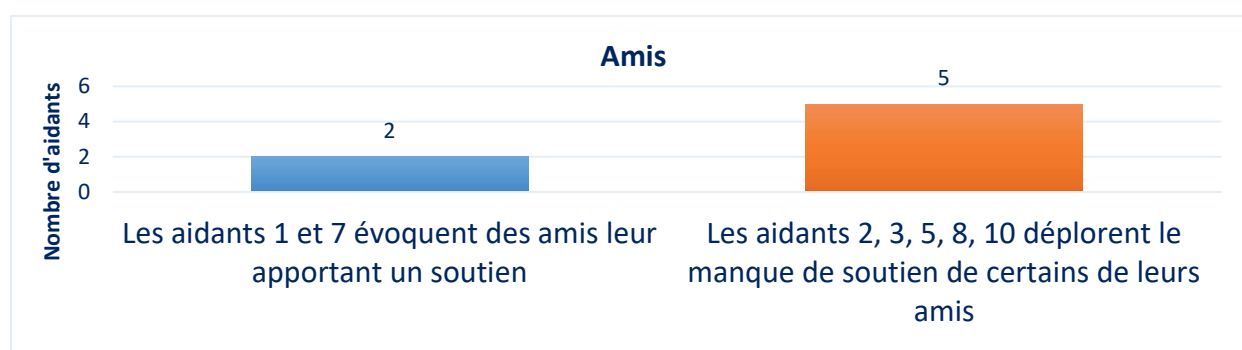


L'aidant 3 a évoqué un séjour qui devrait se faire chez la sœur de son épouse et son mari. Ils ont parlé d'eux comme de personnes qui vivent loin mais sont présents pour les

soutenir, mentionnant également qu'eux leur rendaient visite régulièrement pour des périodes de plusieurs semaines. L'aidante 8 a eu le même discours concernant une de ses sœurs qui venait une fois par mois environ l'aider à faire le ménage. Pour les aidantes 1, 2, 4 et 6, certains membres de la famille ont répondu présents pour les aider à faire des aménagements, comme l'installation de barres d'appui.

Les aidants 5 et 9, ainsi que l'aidante 8 (exception faite de la sœur mentionnée ci-dessus) déplorent cependant le peu d'implication de leurs autres frères et sœurs dans la charge d'aidant : l'aidant 5 explique qu'étant célibataire et sans enfant, c'est lui qui a été « tout désigné » pour endosser ce rôle ; l'aidant 9 évoque plusieurs de ses frères en disant : « mais les autres ? C'est triste hein ! ». L'aidante 8, elle, explique qu'avant l'AVC de son époux, elle était déjà aidante pour sa mère. Elle évoque son sentiment de culpabilité d'avoir été présente pour sa mère : « j'aurais mieux fait de m'occuper de mon mari », et constate en parlant des soins que sa mère nécessite : « Et je m'en voulais, parce que mes sœurs, les autres, retraitées, ne faisaient rien, et ne font rien. »

b. e320 : Amis



L'aidante 7 a décrit être entourée sur le plan amical dès le départ : « On est très entourés. C'est très important, c'est vraiment très important, et surtout ne pas couper ». Si cela a été le cas pour elle, le discours le plus fréquemment entendu sur ce point lors des entretiens

faisait plutôt état d'un éloignement amical, au moins initialement après le retour à domicile de l'aidé. L'aidante 2, elle, décrit un éloignement qui semble durable : « DL : Vous avez fait des croix sur beaucoup de choses vous trouvez ? ND : Ah ben oui. Ben oui... Ben, mes amis ! (...) On s'éloigne. On s'éloigne quand même, oui. Ben... C'est quand même plus pareil hein, c'est sûr... ». L'aidant 3 déclare de même : « il y en a aussi plein hein, qui avant vous appelaient et tout ça, et maintenant... Ça, ça coupe aussi hein... Il y en a d'autres par contre où ça continue, mais il y en a d'autres où ça coupe hein... Ils demandent même plus hein. Ça refroidit les gens de voir les gens malades, vous voyez, ou ils en ont peur hein. » L'aidant 10, de même, décrit s'être éloigné de ses amis en raison de l'état de sa conjointe, qui retentit sur ses interactions amicales à lui : « DL : vous arrivez encore à voir des amis ? A inviter ? JMR : Ah, non non, c'est réduit considérablement (...) parce que quand on vit en couple, on fait les choses en couple, donc ça s'est relativement réduit (...) s'il faut aller voir quelqu'un, il faut déjà la chercher, ça prend énormément de temps pour la préparer, pour... Il faut l'emmener en voiture. Elle est lente, il y a quelque chose de l'ordre de la lenteur ».

Pour l'aidant 5, les relations amicales ont été modifiées : « ça a pas mal diminué ! (...) je passe plus de temps au téléphone ».

Puis, pour certains, après quelques semaines de pause, les contacts amicaux reprennent : l'aidante 1 décrit : « moi j'ai fait une croix sur avoir une vie privée », ou constate : « c'est marrant parce que j'ai pas raconté tout ça encore ! (...) C'est pas très intéressant pour les gens. » Plus tard dans l'entretien, elle déclare cependant : « je m'y suis remise depuis un petit mois ! Là j'ai recommencé à faire des choses oui, j'ai organisé une super Saint-Valentin des célibataires, entre amis ! ». De même pour l'aidante 8, qui décrit n'être « pas sortie » pendant des mois, puis raconte avec émotion un repas entre amis où elle est allée avec son mari, après avoir insisté auprès de lui pour faire cette sortie.

c. e325 : Connaissances, pairs, collègues, voisins et membres d'une communauté

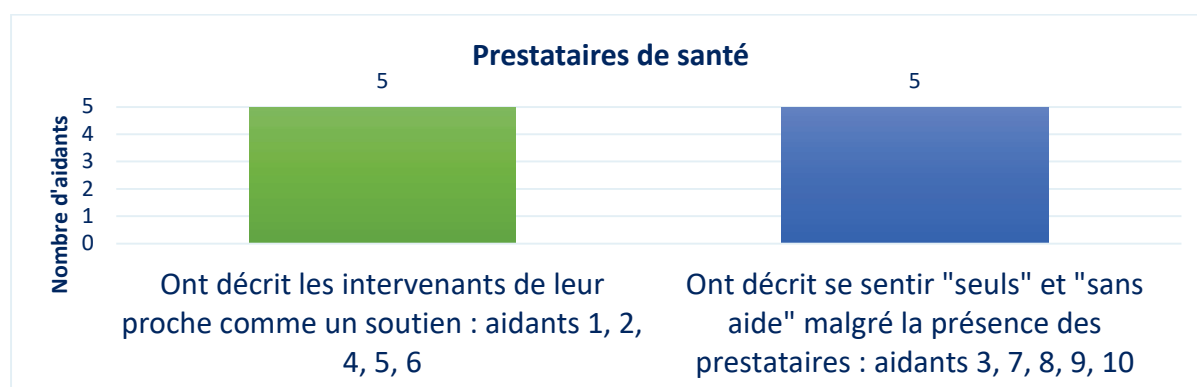
Ce thème a été peu évoqué en entretien, l'accent étant mis par les aidants interrogés sur les soutiens proches comme les amis, la famille, ou encore les professionnels.

L'aidante 2 a mentionné quelques personnes qu'elle côtoyait dans le club vélo et marche dans lequel elle et son conjoint étaient inscrits auparavant : « on a vu quand même deux ou trois personnes qui sont venues ». L'aidante 7 décrit avoir échangé pendant un temps avec « les épouses des autres personnes qui étaient hospitalisées en même temps que lui », mais les contacts se sont peu à peu réduits et ont fini par disparaître.

d. e330 : Personnes en position d'autorité

L'aidante 8 a mentionnée sa supérieure hiérarchique et sa Directrice des Ressources Humaines. Relatant avoir « craqué sur son lieu de travail », elle a décrit le discours de sa DRH qui lui conseillait de « rester en arrêt de travail » tant qu'elle en avait besoin. Les autres entretiens n'ont pas abordé ce facteur environnemental.

e. e340 : Prestataires de soins personnels et assistants personnels



Pour les aidantes 1 et 4, les personnels qui interviennent chez leur mère ont été **décrits comme un réel soutien** : parlant de l'aide-soignante qui aide sa mère pour la toilette et la mise des bas de contention, l'aidante 1 décrit : « le mardi et le vendredi matin, avec ma fille, on descend prendre le deuxième café chez ma mère avec A., qu'on trouve absolument formidable ! ». Le discours de l'aidante 6 a été également dans ce sens, quand elle décrivait l'auxiliaire de vie de sa cousine, parlant d'elle comme de sa « femme de compagnie ». La présence de cette personne était rassurante pour l'aidante, qui notait par exemple qu'elle était la première sur les lieux lorsque l'aidée s'est brûlée avec du café. Pour l'aidante 2, la présence d'une auxiliaire de vie est primordiale, car elle évite au maximum de laisser son conjoint seul et profite donc de la présence de cette aide pour organiser ses courses ou ses rendez-vous.

f. e350 : Animaux domestiques



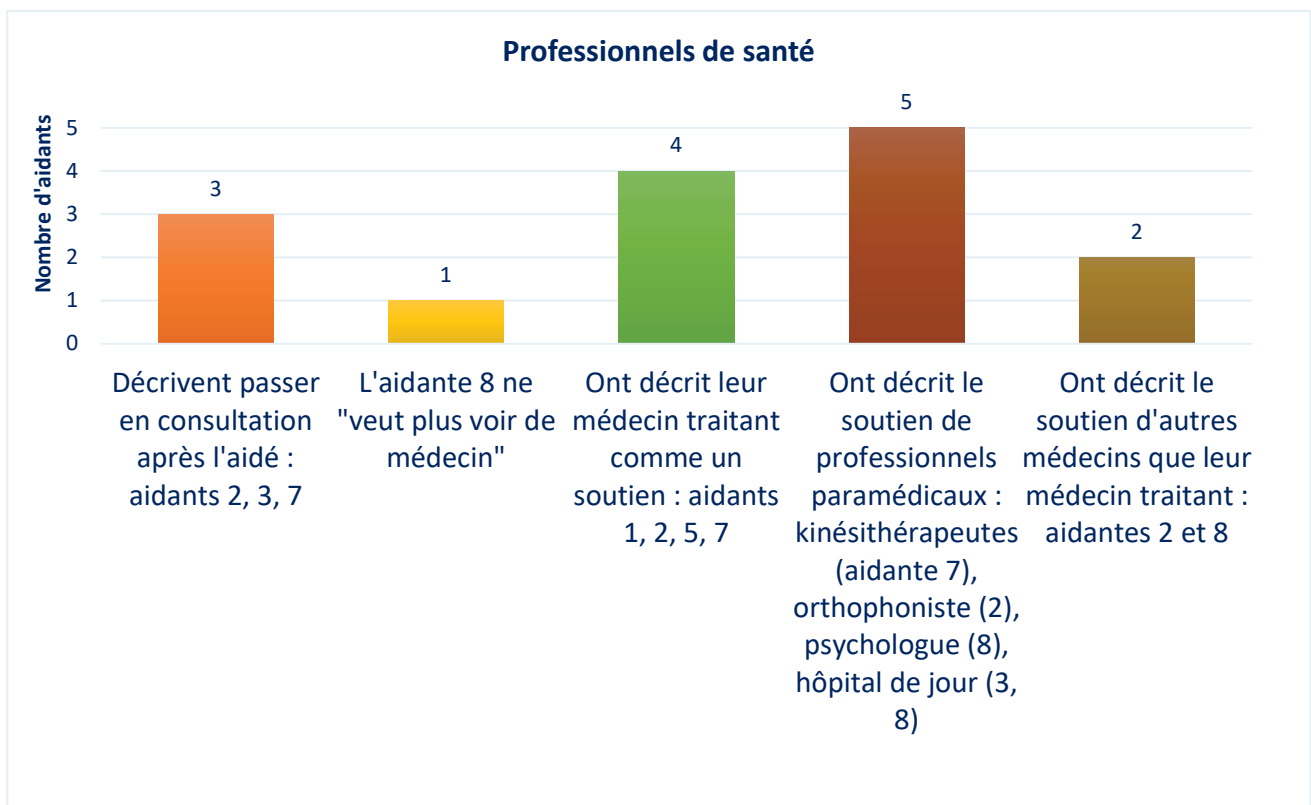
L'aidante 6, pour qui le temps passé en trajet est pesant, décrit la présence de son chien comme une forme de **gêne** : « quand je vais la voir, je demande à une voisine de le sortir, mais ça me gêne de demander à chaque fois et de devoir m'organiser. » Pour l'aidante 1 également, qui a trois chats, un chien, un lapin et un oiseau, les animaux sont vécus en partie comme un poids supplémentaire : « les animaux c'était ma mère qui s'en occupait. (...) Le jardin, c'est elle qui le faisait... (...) Donc euh, va falloir aussi que je trouve des solutions. »

L'aidante 8, elle, décrit l'**aspect positif** de la présence de sa chienne, qui lui donne l'occasion de sortir chaque jour : « moi je peux me sauver une demi-heure ou une heure,

j’emmène ma petite chienne, on fait notre tour, puis je reviens. Et puis aller hop, je suis de nouveau mieux. ». Ayant souffert d’un syndrome dépressif assez marqué, cet aspect positif de la présence de l’animal est important, permettant à cette aidante de retrouver de la motivation et de diminuer l’aboulie ou l’anhédonie.

g. e355 : Professionnels de santé

Le thème du suivi de la santé de l’aidant a été abordé dans chacun des entretiens, spontanément en général, et complété au besoin selon la trame d’entretien définie (annexe 3).



Une notion qui a été retrouvée dans plusieurs témoignage s’est traduite par l’utilisation du mot « moi aussi ». Ce terme illustre le fait que l’aidant **place bien souvent sa santé derrière celle de l’aidé**. En consultation de médecine générale, on entend souvent des phrases telles que « je ne viens pas pour moi », « ce n’est pas moi le patient », ou simplement une éviction du sujet avec un vague « ça va... ». Pour les aidants ayant le même médecin traitant que l’aidé, des témoignages allant dans ce sens ont été recueillis. Les paroles de l’aidante 2

l'illustrent : « DL : Vous avez appelé le médecin, à la base, pour... ? Pour Monsieur ? Pour tous les deux ? ND : Ah ben oui, à la base pour Monsieur, et pour tous les deux. (...) [on va parler] d'abord de lui, et de moi après. » De même, l'aidante 7 a un discours semblable : « elle m'a dit un jour « mais et vous, comment ça va ? (*rires*) Enlevez le T-shirt, et puis ça allait. (...) Elle voulait un bilan complet. (...) Elle tient compte de moi aussi. »

Pour les aidants ayant un autre médecin traitant que celui de l'aidé, on retrouve également des paroles montrant le **soutien des professionnels de santé** : l'aidante 1 décrit avec humour : « j'ai pas l'habitude de, de... me plaindre énormément. En général, je vais voir le médecin et je commence à craquer, chez le médecin ! » L'aidant 5, lui, mentionne le fait d'avoir consulté son médecin en raison de malaises vagues, et signale que le médecin a pris en compte « ce qui est arrivé à [son] père », en lui donnant des conseils et en le traitant préventivement par aspirine, sans le décrire en tant que tel comme un soutien cependant. L'aidant 3, lui évoque simplement ses propres problèmes de santé, comme son diabète, sans évoquer son médecin outre mesure.

D'autres professionnels de santé ont été cités par l'aidante 8, qui décrit avoir consulté la psychologue du service de rééducation à l'Institut Clemenceau, puis elle a été suivie par un psychiatre. Elle évoque aussi, avec émotion, avoir eu un coup de téléphone du cardiologue de son mari qui souhaitait prendre des nouvelles de son patient : « je me suis dit, ça me fait bien plaisir. (...) ça donne du courage, aussi en fait, d'être soutenue ».

On peut ici également évoquer l'importance que revêt la prise en charge de l'aidé en **hôpital de jour**. Pour l'aidant 3 et l'aidante 8 notamment, cette période a été vécue comme une adaptation plus en douceur, un répit de quelques heures dans un quotidien très chamboulé juste après le retour à domicile de l'aidé. L'aidante 8 le dit : « Heureusement, heureusement il était au centre Clemenceau. »

h. e360 : Autres professionnels

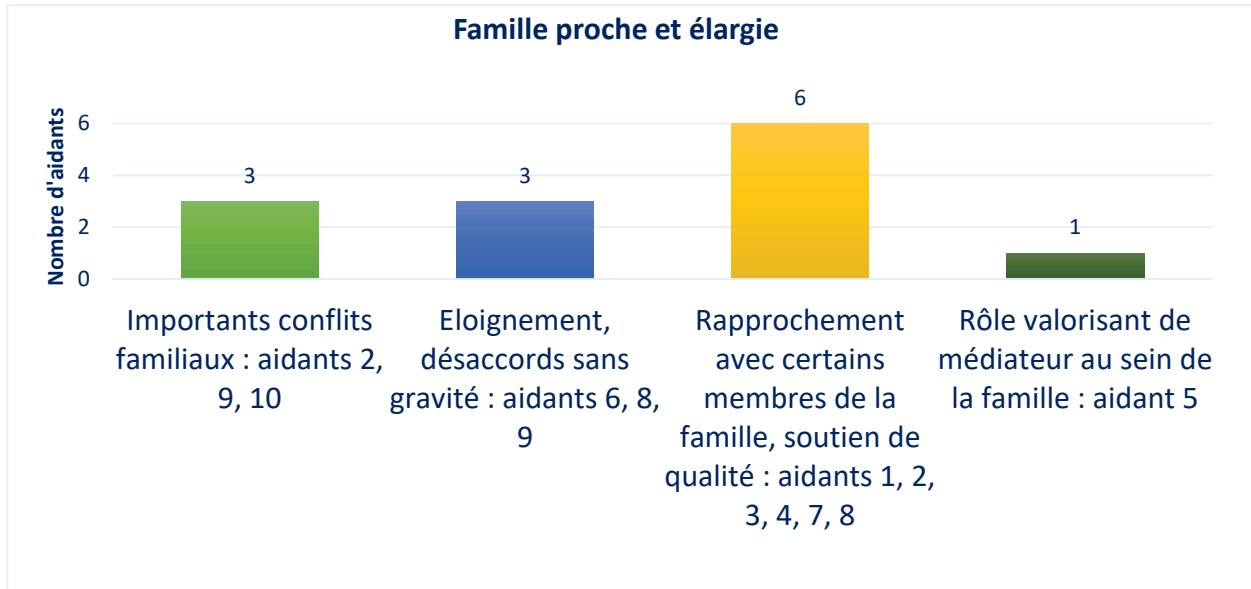
Certains aidants ont évoqué avoir rencontré une assistante sociale, ou évoquent des services comme la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Cette rencontre ayant souvent été brève, elle n'a pas vraiment été décrite par les interrogés comme un soutien.

Le couple 3 fait un constat général concernant la quantité de soutien reçue :
« MP : Ce que moi je trouve, avec cette maladie, c'est que après vous n'avez personne, vous voyez. Vous n'avez pas d'aide. (...) C'est-à-dire que là, vous avez... On vous fait la toilette, des trucs comme ça. Mais je veux dire par après, dans le reste de la journée, vous êtes quand même seul, vous êtes livré à vous-même... DL : Vous vous sentez un peu isolée ? MP : Un peu isolée, il n'y a personne pour... Vous ne pouvez compter que sur vous-même. DL : Vous avez ce sentiment aussi Monsieur, d'être isolé comme ça ? SQ : Ben oui c'est sûr hein... Il n'y a personne... A moins qu'il y ait de la visite, tout ça, mais la visite ne vous aide pas... Alors ils viennent, et puis ça discute, ça discute... Et puis après ils partent quoi ! » Ainsi, la quantité de soutien et de personnes présentes semble moins importante de la qualité du soutien apportée, traitée dans le paragraphe suivant : attitudes.

4. Attitudes

a. e410 : Attitudes individuelles des membres de la proche

famille - e415 : famille élargie



Conflits familiaux :

Pour les aidants 2, 9 et 10, des disputes familiales sérieuses ont éclaté après le retour à domicile de l'aidé. Ces interrogés ont ainsi considéré les attitudes individuelles des membres de leur famille, non comme un soutien, mais comme un facteur ayant provoqué des difficultés supplémentaires dans leur situation d'aidant, notamment sur le plan psychologique.

Dans le cas de l'aidante 2, un différend a éclaté avec la fille de l'aidé, au sujet de la maison de son père et de la façon dont sa conjointe gérait la situation, notamment sur le plan financier. Dès les premières minutes de l'entretien, elle aborde le sujet : « Ce qui a été le plus difficile (...), ça a été le problème familial, qu'on n'a pas encore pu régler d'ailleurs. » Au moment de l'interview, ils n'avaient « plus aucun contact » depuis cinq mois avec la fille de Monsieur. L'évocation de ce conflit a provoqué chez les deux personnes du couple des moments d'émotion durant l'entretien : l'aidé a pleuré à un moment ; à un autre moment, alors qu'il s'était éloigné,

l'aidante a glissé en chuchotant : « Je veux pas trop en parler devant lui... Je trouve ça horrible qu'un amour filial soit aussi intéressé ! Et aussi... (*Sanglote*) (...) Elle disait à son oncle justement : « je veux savoir ce qu'elle lui fait dépenser sou par sou, euro par euro, elle lui fait... Elle lui fait faire des trucs, qu'est-ce qu'elle avait besoin d'enlever cette moquette ? Elle était encore bien, qu'est-ce que... » (...) Pour moi c'est ce qu'il y a de plus dur. C'est... C'est ce côté-là le plus dur !

DL : ... Vous essayez de le préserver de beaucoup de choses ? ND : Oui... DL : Du coup c'est vous qui absorbez... ND : Oui... Oui. » A plusieurs reprises, elle a mentionné que ce conflit était ce qui lui semblait l'élément le plus difficile à vivre dans sa nouvelle situation d'aidante.

Pour l'aidant 10, le conflit a également éclaté avec la fille de l'aidée, et a également porté sur la gestion du patrimoine immobilier. Alors que l'aidante 2 décrivait d'excellents rapports familiaux avant l'AVC, l'aidant 10, lui, évoque une « situation déjà conflictuelle avant, mais qui s'est envenimée ». Il explique de façon parfois un peu confuse qu'une forme de rivalité s'est installée : « c'est devenu conflictuel, une espèce de rivalité. (...) c'est un reproche continué (...) après il y a eu cette histoire de vente d'appartement, qui a été mis en vente sans que je le sache (...) je ne suis pas vraiment son mari (...) le problème c'est que moi pour l'instant je suis personnellement concerné par ce qu'elle fait. (...) C'est moi qui gère le quotidien (...) sa fille, elle la voit... Pendant trois semaines elle ne vient pas la voir, par exemple. Et là, elle vient la voir pour l'histoire de la vente de l'appartement. Ce n'est pas une relation, comment dire, d'aidant. Même si affectivement c'est très fort ! Mais ça ne tient pas la route, quoi. »

L'aidant 9 également, a décrit une situation familiale très difficile, ayant essuyé des reproches ou des menaces durant la période où son frère vivait chez lui. Il décrit que les personnes qui lui ont fait des reproches avaient l'impression de « savoir mieux que [lui] » ce qu'il convenait de faire, sans se rendre compte de la lourdeur de la tâche. Il évoque sa sœur, sa cousine, plusieurs de ses frères, qui au lieu de reconnaître son rôle en le valorisant, ont émis

plusieurs critiques et reproches qui ont provoqué chez lui une émotion encore très présente lors de l'entretien : « J'ai dit à ma sœur, tu veux le prendre ? Tu le prends ! Tu verras déjà ! (...) J'ai eu que des menaces (...) de ma cousine. (...) que je profite de D. (...) « si tu fais quoi que ce soit contre D., on porte plainte contre toi » (...) maintenant il le voit que je n'invente pas ! (...) Maintenant les mêmes galères que j'ai eues, mon frère il les a. (...) J'ai dit à ma cousine si elle veut le prendre, mais elle veut pas. Mais je leur ai dit « pour foutre la merde, là vous êtes présents ! » » Dans son discours, il ressort un **manque de reconnaissance de la part de ses proches** pour tout ce qu'il a fait : « J'ai pas eu d'aide, de rien, de personne ! (...) Je m'occupe de plus personne ! Non non ! C'est trop la galère. J'aurais su ça ? J'aurais pas fait hein, j'aurais pas fait ! (...) maintenant c'est mon frère qui subit. » L'aidant 9 a exprimé une émotion très forte, ainsi que son ressentiment envers l'aidé et envers les autres membres de sa famille. Face à cette situation, on peut se demander, si son frère n'avait pas déménagé, si un tel contexte aurait pu mener à des violences ou de la maltraitance. De plus, l'aidé, ayant présenté des troubles psychologiques et un sentiment de persécution durant son hospitalisation, des soins psychologiques ambulatoires auraient peut-être pu aider à dénouer cette situation, et aider l'aidant 9 à mieux supporter les discours de son frère. Le rôle des neurologues, rééducateurs, et du médecin généraliste, apparaît ici primordial pour expliquer à l'aidant les symptômes cognitifs de l'aidé.

Ainsi, l'attitude des autres membre proches de l'aidé, qui pourraient être eux-mêmes l'aidant principal mais ne le sont pas, est source de disputes parfois graves. Le rôle d'aidant a une composante positive, de reconnaissance, de bienveillance, d'altruisme. Ces éléments pourraient, dans certains cas, être source de jalousie, d'impression que le rôle des autres proches est dévalorisé au profit de celui de l'aidant principal, menant à des conflits parfois

sérieux, par manque de reconnaissance des autres proches intervenant ponctuellement, ou par manque de reconnaissance de l'aidant principal et de ce qu'il accomplit, par ces autres proches.

Eloignement, désaccords sans gravité :

D'autres désaccords, moins sévères que les disputes évoquées plus haut, ont été évoqués. L'aidante 8, elle, n'a pas décrit de conflit ouvertement exprimé, mais a décrit l'attitude de certains membres de son entourage : « l'entourage, la famille, il y en a que je ne veux plus voir, il y en a qui étaient maladroits, maladroits mais il y avait aussi de la méchanceté. » Elle en disait « je ne leur en veux même pas. Ils ont leurs petites vies, j'avais ma petite vie avant, qui était super ». L'aidante 6, parlant de la cousine avec laquelle elle a fait le déménagement et vidé l'appartement, évoque des désaccords : « elle a décidé de s'arroger telle ou telle chose, elle m'a demandé à moi, mais sans demander à N., c'est sûr que c'est mal pris. Même par moi. » L'aidant 9, en plus des personnes avec qui il a été en conflit sérieux, a évoqué d'autres membres de son entourage, en parlant du peu d'implication qu'il ressent de la part de ses frères par exemple (onze membres dans la fratrie) : « ma sœur c'est normal, parce qu'elle a des gamins. Mais les autres ? C'est triste hein ! »

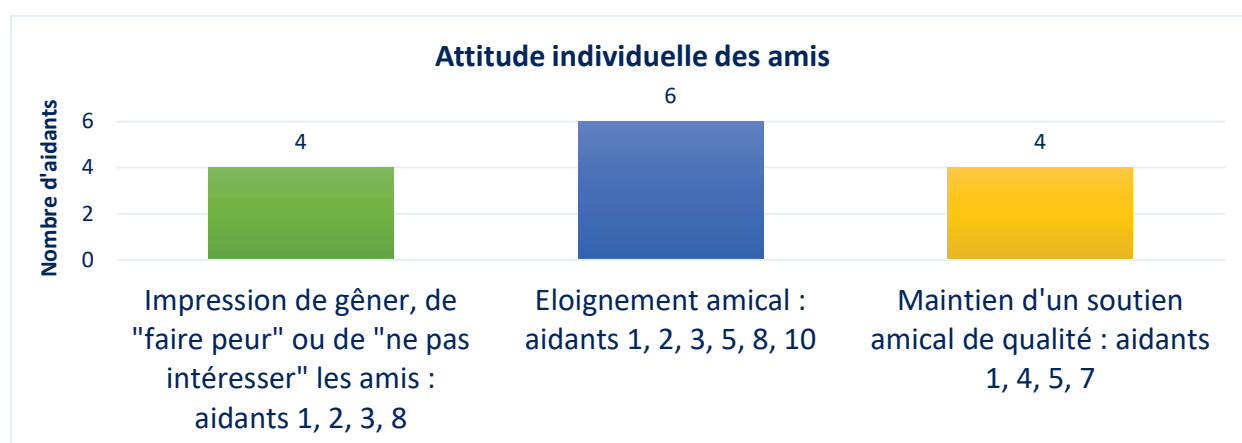
Entre-aide ou rapprochement familial :

Dans d'autres témoignages enfin, l'attitude des membres de la famille a été un soutien, un facteur positif pour les aidants. L'aidante 2 a reçu l'aide de son frère dans les travaux d'aménagement de la maison, l'aidante 7 celle de son fils. Les aidants 3 et 8 évoquent des sœurs qui lui rendent visite pour l'aider aux tâches quotidiennes, ou être simplement présentes.

L'aidant 5 a évoqué les autres membres de sa famille pour décrire surtout ce que **lui leur apportait** : son rôle de grand frère protecteur pour un de ses frères cadets, son envie de

renouer des liens familiaux : « je commence à mieux comprendre les choses, et lui aussi. (...) le rapport qu'il a par exemple avec mon grand frère est très très conflictuel. Et donc comme il me confie aussi plus de choses (...) j'ai vraiment cette impression qu'il a envie de renouer aussi avec mon grand frère, et du côté de mon grand frère c'est pareil, il demande des nouvelles, par mon intermédiaire. Donc je me dis que peut-être qu'un jour, ils pourront... ben se reparler déjà ! Et puis renouer des contacts. » On constate ici que l'attitude des membres de sa famille n'est pas un soutien en tant que tel, mais le **valorise** encore un peu plus dans son rôle d'aidant, en y ajoutant celui de médiateur. Ainsi, la charge, le fardeau de l'aidant semblent pouvoir être en partie compensés par l'aspect positif, valorisant, du rôle d'aidant.

b. e420 : Attitudes individuelles des amis



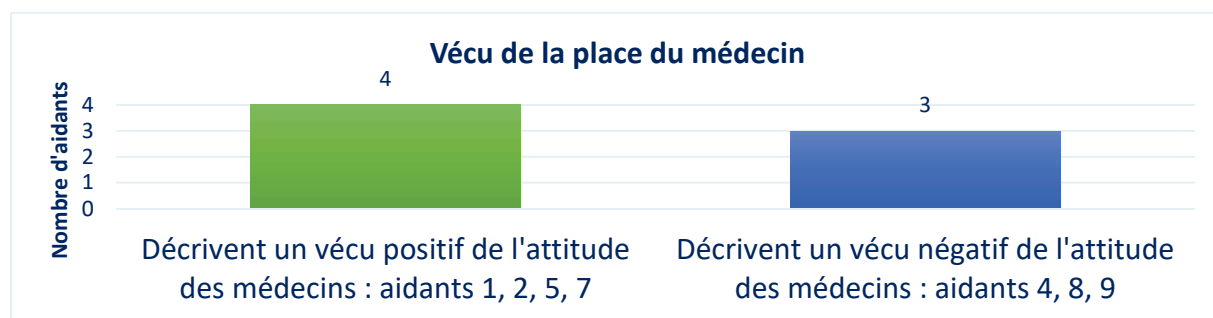
Plusieurs aidants ont décrit être bien entourés sur le plan amical dès le départ, notamment l'aidante 7, qui a parlé de l'importance de se sentir entourée et soutenue. Cependant, le discours le plus fréquemment entendu sur ce point lors des entretiens faisait plutôt état d'un éloignement amical et d'isolement : l'aidante 1 estime avoir beaucoup réduit ses interactions sociales dans les premiers temps suivant le retour à domicile de l'aidée. Elle décrit ce que l'attitude de ses proches a évoqué pour elle : « c'est pas très intéressant pour les gens. » L'aidant 3 décrit son sentiment d'isolement, d'être « livré à lui-même » : « ils demandent même plus hein. Ça refroidit les gens de voir les gens malades, vous voyez, ou ils en ont peur

hein. » L'aidante 4 décrit s'être « éloignée » de ses amis. Les autres aidants interrogés ont plutôt décrit la quantité de soutien de leurs amis, plutôt que leur attitude.

Puis, dans certains cas, après une période de pause dans les relations amicales, certains ont décrit une reprise des sorties dans un second temps. Les aidantes 1 et 8 notamment ont évoqué des anecdotes ou des sorties lors desquelles elles ont pu renouer des liens qui s'étaient éloignés, décrivant ces moments avec un grand sourire, comme une « bouffée d'oxygène » (aidante 8).

c. e450 : Attitudes individuelles des professionnels de santé

Vécu de la place du médecin :

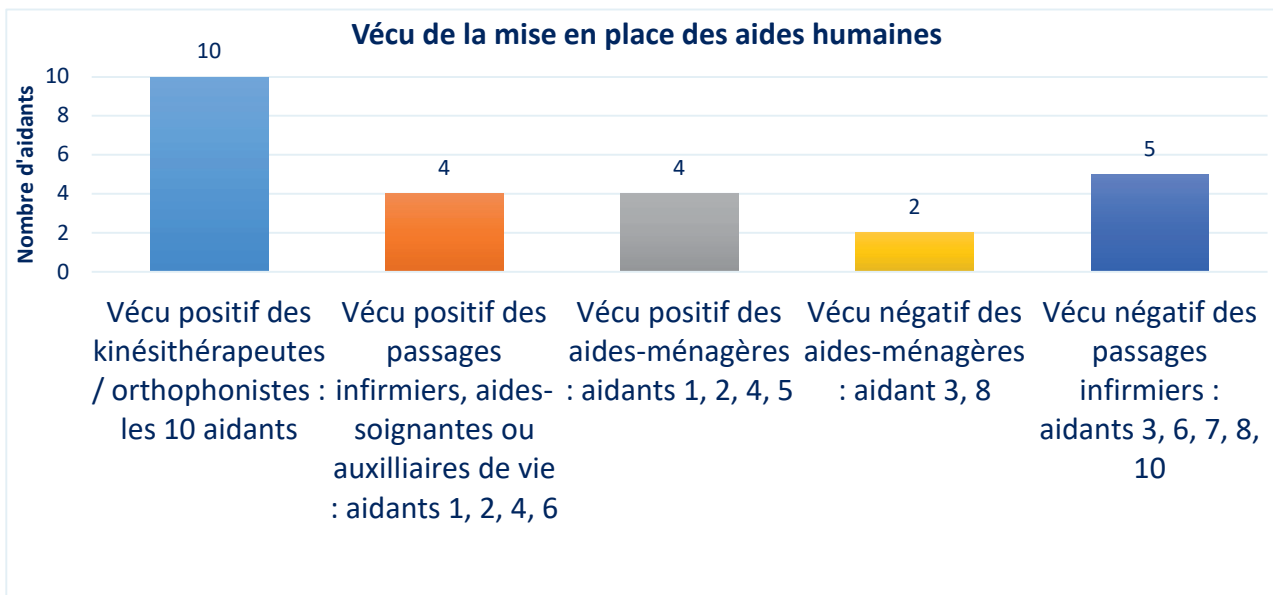


Les aidantes 1, 2 et 7 ont évoqué l'importance du soutien de leur médecin traitant. L'aidante 1 a rapporté avoir « craqué » chez son médecin, les aidantes 2 et 7 ont été réconfortées par la sollicitude de leurs médecins, qui leur ont demandé à « elles aussi » comment elles allaient.

L'aidante 4 quant à elle, a évoqué les paroles de certains médecins rencontrés lors de l'hospitalisation de l'aidée, qui lui ont décrit les incapacités qui pourraient être permanentes, ce qui a été difficile à entendre pour elle : « Il avait dit « de toute façon, elle sera fatiguée quand elle rentrera chez elle. Elle sera fatiguée... » C'est sûr ! Mais nous aussi... (...) On ne mesure pas toujours la portée des mots sur les gens, parce qu'on est quand même fragilisée, on est quand

même hyper fatiguée, on peut pas entendre tout... de la même façon ». L'aidante 8 quant à elle, a exprimé à plusieurs reprises ne plus vouloir voir de médecins, prétextant qu'« il y en a déjà bien assez pour [son] mari ». L'aidant 9, même s'il était conscient que le médecin ne pourrait pas régler toutes ses difficultés, a décrit « ne pas avoir trouvé d'aide » telle qu'il l'aurait souhaitée.

Vécu de la mise en place des aides humaines



Tous les aidants ont décrit les kinésithérapeutes et orthophonistes comme un soutien, ayant l'impression que ce sont ces professionnels qui font réellement évoluer les aidés. Les aide-ménagères, auxiliaires de vie, aides-soignantes ou infirmières, ont été décrites comme un **soutien important** dans les gestes du quotidien par la moitié des aidants. Un sentiment de réassurance, de soulagement pour les aidants, a été évoqué lors de ces entretiens. L'aidante 1, parlant du passage infirmier pour l'aide à l'habillage, trouve que « c'est quand même un luxe je trouve... Enorme. (...) Ça me décharge de l'obligation d'être tout le temps là ». L'aidant 5 décrit que la mise en place de l'aide-ménagère lui permet de « souffler un peu », l'aidante 7 explique son sentiment pendant les séances de kinésithérapie : « Quand il est là, moi je suis tranquille, sinon je suis inquiète souvent... » Des moments de convivialité ont été également décrits avec ces aides, par l'aidante 1 ou l'aidante 6 par exemple.

La mise en place de ces aides humaines a cependant provoqué parfois des sentiments mitigés, notamment un sentiment de **contraintes** et **d'intrusion** pour la moitié des aidants interviewés. Pour l'aidant 3 par exemple : « c'est un défilé, on n'est plus chez soi ». L'aidante 4 décrit également, en énumérant les intervenants : « il y a toujours quelqu'un ! ». L'aidant 5 fait le même constat, me disant que ces aides nécessitent une organisation qu'il faut connaître. Expliquant par exemple qu'il souhaiterait tout mettre par écrit, pour que de temps en temps son frère ou sa sœur prennent le relais, il déclare : « il commence à avoir un emploi du temps assez important ! Entre les infirmières, le kiné, le portage des repas, l'aide-ménagère... » L'organisation de ces personnels paramédicaux a donné lieu à des désaccords, pour les aidants 6, 7 et 10 par exemple, qui ont décrit que le « rythme » rapide de l'infirmière n'était pas toujours en accord avec le rythme plus lent de l'aidé. L'aidante 8, n'a évoqué que son vécu négatif du passage infirmier : « Non, je n'en veux pas (...) une vient à 9h, l'autre vient à 10h, une vient à midi, l'autre vient... (...) c'est des contraintes hein ! (...) Mon Dieu c'est très lourd ! Ce que je peux faire moi-même, je le fais ! » On peut ainsi se demander si la mise en place d'aides humaines, qui a pour but de soulager le fardeau de l'aidant, ne le remplace pas plutôt par une autre forme de contrainte, l'objectif dans ce cas étant de trouver la solution individuelle la moins contraignante possible.

5. Services, systèmes et politiques

Les dix aidants interrogés ont abordé la question de la gestion administrative. Les aidants 3, 7 et 8 ont décrit avoir dû pour la première fois s'occuper de démarches telles que les déclarations d'impôts qu'ils n'avaient jamais faites auparavant. L'aidant 5 a raconté avoir dû gérer la procédure de divorce dans laquelle son père a été engagé quelques semaines après sa sortie de rééducation.

a. Sécurité sociale, services sociaux, santé

Les codes de la CIF concernés ici sont : e570 : Services, systèmes et politiques relatifs à la sécurité sociale ; e575 : Services, systèmes et politiques relatifs aux services sociaux généraux et e580 : Services, systèmes et politiques relatifs à la santé.

Ces thèmes ont été abordés en entretien essentiellement par l'aidant 9 qui, se sentant très isolé, a décrit n'avoir eu « droit à rien ». L'aidante 4, elle a évoqué un dossier de demande d'hébergement temporaire pour les vacances d'été, qui l'a « rendue chèvre ». L'aidante 2 et surtout l'aidante 7, ont noté la **lourdeur des dossiers** de demande d'aides financières pour des travaux. Devant ce dossier, finalement les deux couples ont préféré faire ces travaux à leur propre charge. L'aidant 3 a évoqué le tarif « insensé » d'un monte-escalier auquel il a préféré renoncer.

L'aidante 1, elle, a au contraire loué tout ce à quoi sa mère avait droit, en disant « c'est un luxe quand même ! ». Les autres aidants ont peu abordé ces sujets, mentionnant que tout s'était bien déroulé concernant ces thèmes.

b. e525 : Services, systèmes et politiques relatifs aux logements

L'aidant 5 a raconté avoir dû gérer le déménagement de son père, le bail, la caution, tout en mentionnant les difficultés financières de son père. Il a décrit que trouver un logement adapté au handicap physique, cognitif, et financier de son père « n'a pas été évident ».

c. e590 : Services, systèmes et politiques relatifs au travail
et à l'emploi

L'aidante 8 a évoqué son choix de prendre sa retraite un peu plus tôt que prévu, malgré une baisse de revenus. L'aidant 9 a indiqué ne pas avoir recherché de travail au vu de sa situation d'aidant.

Seule l'aidante 7 et son époux ont évoqué la possibilité de rémunérer Madame pour son rôle d'aidant auprès de Monsieur : « NG : même si c'est moi qui la paye, si on pouvait la faire passer par une association... Pour voir pour les chèques emploi service, elle pourrait s'inscrire dans une association, même si je dois adhérer à l'association, et le patient dont elle s'occupe c'est moi, et eux payent son salaire... Ou moi. Comme ça au moins elle cotise. » La préoccupation principale de ce couple était que, même si Madame estimait ne pas pouvoir travailler en raison de son rôle d'aidante, qu'elle puisse tout-de-même cotiser pour sa retraite.

IV. Discussion

A. Principaux résultats et analyse

Pour cette étude qualitative, dix entretiens ont été réalisés auprès d'aidants de proches ayant des séquelles d'AVC, 3,5 à 9 mois après le retour à domicile de l'aidé. Ces interviews ont permis de mettre en évidence de nombreuses modifications du fonctionnement de ces aidants, concernant tous les domaines répertoriés par la CIF :

- leurs fonctions organiques :

- mentales : anxiété allant jusqu'à des ruminations anxieuses, troubles du sommeil, syndromes dépressifs
- douleurs lombaires, abdominales, thoraciques, des membres inférieurs, céphalées
- variations de poids de -9 à + 4kg,
- troubles de l'appétit,
- hypertension artérielle, palpitations, malaises vagues
- psoriasis

- leurs activités et participation :

- modifications parfois positives : reconnaissance, valorisation de la part de l'aidé et de l'entourage, écoute plus attentive, renouement des liens familiaux permettant une communication plus riche, accompagnement de la part de l'aidant permettant l'apprentissage des bons gestes pour l'aidé et pour l'aidant (lors des manutentions) et afin de favoriser la communication ou lors de l'accompagnement dans les différentes consultations médicales, consultations médicales de prévention
- ou plus souvent négatives (limitations ou restrictions) concernant :
 - ✓ l'organisation quotidienne : gestion de l'emploi du temps pour éviter de laisser l'aidé seul, réorganisation des tâches pour se rendre disponible pour l'aidé
 - ✓ la gestion des exigences psychologiques : anxiété, vigilance de tous les instants, troubles de la concentration, impression de sacrifice ou de perte de liberté

- ✓ la communication, parfois très difficile en cas de troubles phasiques de l'aidé
- ✓ la mobilité : douleurs à la marche par exemple pour deux des aidants, qui ont reporté des opérations chirurgicales, difficultés à mettre le fauteuil roulant de l'aidé dans la voiture
- ✓ l'entretien personnel : fréquents retards ou évitements de prise en charge médicale, notamment trois chirurgies reportées pour éviter de s'absenter pendant plusieurs jours
- ✓ la vie domestique : gestion des courses, des repas, déménagements, gestion bancaire, documents administratifs
- ✓ la vie professionnelle : trois ont arrêté de travailler
- ✓ la vie économique : deux ont décrit un important impact financier personnel
- ✓ les loisirs : nette diminution, ou arrêt des loisirs chez tous les interrogés
- ✓ les relations avec le proche aidé et les autres membres de la famille ou de l'entourage sont profondément modifiées, menant parfois à des conflits sévères (pour 3 des personnes interviewées), qui ajoutent à la sensation de fardeau de l'aidant.

- Nous avons pu observer des variations autour des facteurs environnementaux de l'aidant, tels que :

- la consommation de médicaments des aidants
- la gestion du patrimoine de l'aidant et de l'aidé
- le rôle du climat
- la complexité de la gestion administrative
- la qualité et la quantité de soutien reçu de la part de leur entourage
- la présence, le soutien ou au contraire le sentiment d'intrusion liés à l'intervention des professionnels de santé.

Ainsi, les médecins et personnels paramédicaux influencent le fonctionnement des aidants, et leur prise en charge devrait, idéalement, prendre en considération cette population particulière.

Plusieurs points soulevés par les aidants interrogés pour ce travail sont retrouvés dans la littérature, et/ou font l'objet de pistes d'amélioration possible de leur prise en charge :

1. Sur le plan psychologique

Les données de la littérature font état de l'**anxiété** et des **symptômes dépressifs** (6) (7) (8) (28) décrits par les aidants de proches ayant des séquelles d'AVC, constituant une importante limitation d'activité (29). Il ressort de ces études que cette anxiété et ces dépressions semblent liées à la pression ressentie par les aidants (notamment la sensation de **fardeau** (« burden »), qui influence leur qualité de vie liée à la santé (30), ou encore à la vigilance de tous les instants que plusieurs d'entre eux s'imposent. Cette vigilance semble plus fréquente chez les aidantes qui sont les épouses de patients ayant eu un AVC, par rapport aux aidants ayant d'autres liens familiaux (31). Plusieurs des personnes interviewées ont décrit leur sentiment de solitude face à ce stress ressenti, malgré les aides humaines et matérielles mises en place. Les aidants 1, 2, 4, 5 et 10 m'ont confié, au moment de mon départ, que me parler leur avait fait du bien. Ainsi, on peut s'interroger sur le besoin d'exprimer leurs difficultés de cette population, et sur la pertinence de la prise en charge systématique de ce stress de l'aidant. L'aidante 8 a pu bénéficier, à l'Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau, de consultations auprès de la psychologue du service, qui l'ont « beaucoup aidée ». Des plans tels que le plan cancer (32) incluent la proposition de consulter un psychologue pour le patient comme pour l'entourage. Ce dispositif pourrait-il être élargi à d'autres types d'aidants ? D'autre part, le stress ressenti faisant suite à un événement accidentel dans le cas de l'AVC, qui est brutal et inattendu, dans quelle mesure peut-il être considéré et pris en charge comme un stress post-traumatique ?

Ces points semblent essentiels à considérer dans la prise en charge spécifique des aidants, afin de dépister et de prendre en charge au plus tôt les syndromes anxiodépressifs et les difficultés qui peuvent mener à l'**épuisement**. D'après le Pr Anract, qui préface le livre du Dr Giraudet et de Mme Cantegreil-Kallen, « Comment aider ses proches sans y laisser sa peau », (33) « 40% d'entre eux développent une maladie chronique en lien avec le stress et

l'épuisement, entraînés par leur rôle d'Aidants. » Le médecin généraliste a toute sa place dans ce contexte, pouvant s'aider d'outils spécifiques tels que l'échelle de Zarit (14), outil d'évaluation disponible en français, permettant d'évaluer le fardeau de l'aidant. Cette notion de fardeau cependant, dans cette échelle, évoque un aspect uniquement négatif, sans considérer l'aspect qui peut être positif du rôle d'aidant, ni prendre en compte les facteurs environnementaux, ce que fait la CIF.

2. Sur le plan somatique

Les personnes interrogées ont fait état de plusieurs répercussions physiques, telles que des **variations de poids** ou des **troubles de l'appétit**. Parmi les personnes interviewées, on note trois **chirurgies qui ont été reportées** en raison du rôle d'aidant (chirurgie de prothèse de hanche, de varices, de cataracte). En effet, estimant ne pas pouvoir laisser leur proche seul durant plusieurs jours, le temps d'une hospitalisation éventuellement suivie d'une rééducation, les aidants 7 et 9 ont renoncé aux soins chirurgicaux qui leur étaient conseillés, au moins temporairement. Ceci a conduit l'aidante 7 à augmenter sa **consommation médicamenteuse** (antalgiques). Cette « consommation accrue de médicaments » a déjà été relevée dans l'étude PIXEL réalisée en 2001 sur les aidants de malades d'Alzheimer (34). L'auteur d'une thèse de médecine réalisée en 2014 sur les prescriptions médicamenteuses d'aidants de personnes âgées (35) évoque un « risque iatrogénique important du fait d'une polymédication et d'une inobservance », ce risque évoluant en fonction de la fragilité et de l'épuisement de l'aidant.

Certaines données de la littérature (36) (37) retrouvent une modification de la **réponse immunitaire** des aidants, ou tendent à prouver que le **risque cardio-vasculaire** est augmenté pour les aidants ayant une charge, un fardeau important (38). Les témoignages recueillis lors de ce travail font état de psoriasis, de palpitations, de malaises d'allure vagale ou

encore de douleurs thoraciques. Les données obtenues montrent que certains des médecins de ces aidants prennent en compte cette spécificité, et mettent en place des mesures de surveillance et de prévention (bilan cardiaque, incitation au sevrage tabagique, introduction d'antiagrégant plaquettaire).

Huit des dix aidants interrogés ont déclaré ressentir des **douleurs**. Dans une étude réalisée sur 200 personnes par L'association Française des Aidants (39), « 63.5 % des répondants déclarent avoir des douleurs physiques depuis qu'ils sont aidants », toutes pathologies confondues pour l'aidé. Pour plusieurs d'entre eux, des douleurs lombaires, liées à des gestes faits pour assister l'aidé, ont été rapportées. On peut dès lors s'interroger sur des mesures de **prévention** à mettre en place, comme par exemple **l'apprentissage des « bons gestes »** pour ces aidants, pourquoi pas lors de journées de formations réalisées par des kinésithérapeutes, ou par le biais de fiches ou de vidéos explicatives mises à leur disposition dès l'hospitalisation de leur proche, en service de rééducation, voire en hospitalisation de jour.

On peut également noter que l'aidante 8 a abordé des douleurs lombaires et abdominales, pour lesquelles les explorations radiologiques ont retrouvé « des lésions multiples ». La **renonciation aux soins** pour eux-mêmes, ou le fait de repousser des consultations médicales, ainsi que les éventuelles conséquences sur l'état de santé, sont décrits dans plusieurs études sur les aidants de manière générale (34) (39) (40). A. Leurs et al. affirment dans un article publié en 2018 (20) : « Si des données assez récentes soutiennent que le rôle d'aidant ne constitue pas de facto un facteur de risque de mortalité, les effets du stress et surtout la manière d'y faire face entraînent assurément des répercussions somatiques potentiellement sévères. » Ainsi, les spécificités du rôle d'aidant, et cet évitement médical entraineraient-ils un retard de prise en charge pour d'éventuelles autres pathologies, faisant des aidants une **population à**

risque pour des pathologies sans lien direct avec leur rôle d'aidant, avec une éventuelle perte de chances, voire une surmortalité pour ces patients particuliers (41).

3. Sur le plan social

Plusieurs des témoignages recueillis ont signalé d'importantes répercussions sur le plan social, allant de modifications de leurs **relations amicales** ou de leurs **hobbys**, à des **déménagements**, un renoncement au fait de **travailler**, ou encore des **conséquences financières** non négligeables. La littérature fait état de la lourdeur de la **gestion administrative** pour les aidants. Un rapport de la HAS consacré au quotidien des aidants, réalisé en mai 2018 (42) décrit : « L'enfer administratif et social : Avant même d'assumer une « fonction d'aidant », l'entourage va être confronté à une série de démarches administratives très chronophages pour gérer les actes civils (impôts, gestion d'un patrimoine, de revenus, découverte d'arriérés) et accéder aux prestations sociales. »

A ces contraintes administratives s'ajoutent des contraintes professionnelles : trois des aidants interrogés ont **cessé de travailler** (les aidants 7 et 9 ont renoncé à travailler pour ne pas laisser leur proche seul, l'aidante 8 a pris sa retraite plus tôt que prévu). Les aidants 1, 4, 5, 6 et 10 ont poursuivi leur activité professionnelle, mais ont décrit des aménagements de leur emploi du temps, ou encore des difficultés à se concentrer qui ont entraîné des erreurs. Dans une étude réalisée auprès de 215 aidants de proches ayant des séquelles d'AVC en 2009 (43), 47% des aidants ont déclaré avoir dû modifier l'organisation de leur vie professionnelle. Des dispositions prises dans le cadre de la loi Travail n° 2016-1088 du 8 août 2016 (44) concernent les proches aidants de manière générale, avec notamment les congés annuels pouvant être pris en une seule fois, le don possible de jours de repos par d'autres salariés, ou le travail de nuit, dont le refus ne peut constituer une faute ou un motif de licenciement. Plus récemment, une

indemnisation du congé de proche aidant est prévue depuis le 10 janvier 2020 (45). Des aménagements peuvent par ailleurs être convenus avec les employeurs au cas par cas (46). Des progrès restent cependant encore à faire sur le plan professionnel, en vue d'alléger le fardeau des proches aidants, et de leur permettre d'avoir des ressources financières suffisantes.

Si la littérature et les associations d'aidants font état d'un **impact économique** du rôle d'aidant (43) (47) (48) (49), les solutions proposées actuellement comme le congé de proche aidant, sont souvent temporaires. M. Baumann et son équipe (43) évoquent le fait que l'AVC peut être « un handicap financier grave » pour l'aidant principal. L'étude de JS Grant (49), même si elle date de 2004 et a été réalisée aux USA, décrit que le risque de difficultés financières graves ou de basculement vers une grande pauvreté existent pour les aidants de proches ayant des séquelles d'AVC. Parmi les témoignages recueillis, les aidants 5 et 9 ont fait état d'une importante répercussion de leur rôle sur leur propre budget, réalisant ainsi une restriction de participation non négligeable.

4. La place des professionnels de santé dans la prise en charge des aidants

Ce travail de thèse permet de mettre en avant les répercussions du rôle d'aidant d'un proche ayant des séquelles d'AVC sur leur état de santé. Mais les témoignages recueillis pour cette étude vont plus loin que cela, et mettent en lumière des répercussions sur tout le fonctionnement des aidants. Face à ce constat, ces patients spécifiques semblent mériter une prise en charge médicale, paramédicale et sociale adaptée à leurs spécificités. Il semble également que plusieurs des problématiques mises en avant soient extrapolables à d'autres types d'aidants.

Un rapport, réalisé par l'Association Française des Aidants en 2016, évoque le vécu parfois ambivalent concernant les aides humaines mises en place (39) : « Les aidants ont exprimé une véritable difficulté due aux nombreuses interventions professionnelles (...) le turnover des professionnels donne le vertige (...) Un sentiment : celui d'être invisible aux yeux des professionnels. » Ces constats ouvrent des pistes de réflexion concernant l'organisation des aides à domicile, qui idéalement devrait être la plus personnalisée possible, avec peu d'intervenants, qui connaîtraient bien le patient, et vice-versa. L'analyse de ce facteur environnemental soulève la question du manque de temps, de moyens, voire de la rémunération des personnels, et a ici toute sa place dans une politique globale de santé publique.

Dans un article sur l'impact biopsychosocial de la charge des aidants (20), A. Leurs et son équipe décrivent : « La prise en charge du fardeau des aidants nécessite une reconnaissance de la part des professionnels de santé ainsi qu'un recours à des interventions de psychiatrie de liaison, en soutien de stratégies pluridisciplinaires médico-sociales articulées autour du nécessaire accompagnement de médecine générale ». Ce soutien psychologique ou psychiatrique n'a été mis en place que pour l'aidante 8, qui avait initié des consultations avec la psychologue hospitalière, puis a bénéficié d'un suivi psychiatrique ambulatoire à la demande de son médecin traitant. On peut cependant noter que de nombreux aidants (1, 2, 5, 7, 9 et 10) m'ont dit à la fin de l'entretien que me parler leur avait fait du bien. Le rapport d'observation réalisé par l'Association Française des Aidants en 2016 (39) aborde la complexité de la relation de l'aidant avec son médecin traitant, quand celui-ci est le même que pour l'aidé : « Cette relation est souvent compliquée à leurs yeux. Chacun y apporte néanmoins sa contribution : d'une part les aidants considèrent que le médecin n'est pas très attentionné vis-à-vis d'eux mais ils le sollicitent rarement pour lui relater les difficultés qu'ils rencontrent du fait de leur rôle d'aidant, d'autre part les médecins estiment n'avoir pas assez de temps à consacrer aux aidants et qu'il est souvent compliqué de leur offrir un accompagnement. » Face à ce constat et aux

témoignages recueillis, la mise en place d'une consultation dédiée aux aidants trouverait toute sa place dans le cadre d'un suivi en médecine générale, et pourquoi pas avec une cotation spécifique, comme existe par exemple la VL : visite longue, qui permet de faire une fois par an le point sur les aides en place pour les patients dépendants ou ayant des pathologies lourdes. Le rôle d'écoute et de coordonnateur du généraliste serait ainsi mis en avant, et encouragé. Le médecin aurait, dès lors, besoin d'utiliser des outils pertinents, permettant de juger du fardeau de l'aidant. Cependant, notre approche met également en évidence des aspects positifs ou des facteurs environnementaux qui jalonnent le quotidien des aidants, et qui devraient être pris en compte dans l'évaluation globale des aidants, dans leur fonctionnement.

5. L'évaluation du fardeau, mais aussi des autres aspects du rôle d'aidant, par des échelles

Si la littérature sur les aidants est foisonnante, beaucoup d'articles et de recommandations officielles concernent les aidants de proches ayant une pathologie chronique ou un handicap non précisé (50), ou une maladie neuro-dégénérative comme la maladie d'Alzheimer (42) (51). Or, l'AVC semble être une maladie particulière, car il peut être responsable de séquelles à la fois physiques et cognitives, et sa survenue brutale oblige les aidants à endosser ce rôle du jour au lendemain, rendant ainsi leurs limitations d'activité et restrictions de participations d'autant plus marquantes pour eux. La littérature concernant spécifiquement les aidants de proches ayant des séquelles d'AVC fait surtout état du **fardeau** des aidants (52) (18) (19) (53), des **répercussions psychologiques** du rôle d'aidant (6) (7) (49), parfois des répercussions physiques de ce rôle, ou des conséquences financières (43) ou familiales (54) (55). La **qualité de vie**, et ses déterminants, est un élément fréquemment étudié (28) (56) (57), et qui a l'avantage de prendre en compte les aidants dans leur contexte, plus en **globalité**, et en

abordant les aspects positifs du rôle d'aidant, sans l'a priori négatif de la notion de fardeau. Quelques données de la littérature font état de **restrictions de participation** pour les aidants de proches ayant des séquelles d'AVC (55) (58) (57) (59). En particulier, une étude réalisée en 2015 et publiée dans *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* a recherché les facteurs pouvant majorer une restriction de participation chez les aidants de proches ayant des séquelles d'AVC (58). Il en ressort des facteurs individuels, propres à l'aidant, tels que le jeune âge, le fait de travailler, le syndrome dépressif ou encore le niveau socio-économique. Ces données coïncident avec le témoignage de l'aidant 9 notamment (qui a fini par renoncer au rôle d'aidant, préférant le confier à un de ses frères), ou encore de l'aidante 8. Cette étude met aussi en exergue des facteurs extérieurs à l'aidant : le type d'AVC, sa sévérité, le niveau de participation de l'aidé, ou encore la présence de déficits moteurs ou mnésiques. Les témoignages des aidants 3, 7, 8 et 10 vont dans ce sens. Une étude de 2014 concernant l'impact de l'aphasie sur les membres de la famille proche (60) utilise la CIF. Notre approche concernant ces aidants particuliers, dans leur fonctionnement global (positif ou négatif), prenant en compte les facteurs environnementaux, et étudié sous l'angle de la CIF, semble cependant peu représentée, et est en cela originale.

Plusieurs **échelles d'évaluation de la charge** de l'aidant existent : l'échelle de Zarit (disponible en français) (14) ou le Caregiver Burden Scale (17) par exemple, qui évaluent le fardeau de l'aidant en « charge faible ou nulle, (...) légère, (...) modérée (...) ou sévère », ou encore le CSI (Caregiver Strain Index) (16), qui recherche un « haut niveau de stress » chez l'aidant. Une étude de 2012 (13), comparant ces différentes échelles pour les aidants de proches ayant des séquelles d'AVC, conclue qu'il vaut mieux utiliser plusieurs de ces échelles plutôt qu'une seule, afin de bien comprendre et prendre en charge le fardeau de l'aidant. Dans un rapport de 2016 fait par l'Association Française des Aidants (39), des professionnels de santé ont été **questionnés sur les outils** à leur disposition. Il en ressort que « parmi les professionnels

rencontrés, certains pensent que les outils qu'ils utilisent ne sont pas adaptés. Par exemple, ils considèrent l'outil « mini-Zarit » difficile à utiliser, car il doit être rempli par les aidants eux-mêmes, ce qui n'est pas si simple. Pour d'autres professionnels, les outils utilisés ne sont pas assez formalisés. Certains outils ne sont pas assez construits pour prendre vraiment en compte les aidants. » Ce rapport donne également des points d'amélioration possibles pour la prise en charge des aidants, conseillant notamment de mettre l'accent sur le « repérage » des aidants en difficulté, sur la prévention et sur la connaissance des structures d'accompagnement au niveau local.

Toutes ces échelles n'évoquent cependant que **l'aspect négatif** du rôle d'aidant, sans prendre en compte les aspects positifs, ou encore les facteurs modulateurs, environnementaux. La littérature (20) (61) fait état de l'aspect positif, valorisant du rôle d'aidant. Il a été souligné, dans une étude réalisée par l'Association Française des aidants sur cet aspect positif (62) que « 64% des aidants voient des aspects positifs dans leur travail. Ainsi, 77% disent s'être découvert des ressources insoupçonnées, tandis que 73% se sont découvert des capacités techniques, que 48% ont développé une expertise et que 29% se sentent mieux considérés aux yeux des autres. » En 2007, une étude a été menée par P. Antoine et son équipe (63), qui faisaient le constat que « les échelles d'évaluation du fardeau ressenti par les aidants familiaux (...) sont actuellement assez peu satisfaisantes. » Leur travail a étudié l'échelle Caregiver Reaction Assessment (CRA), qui est disponible en français, et évalue « les différents aspects de la situation d'aide en tenant compte des dimensions positives et négatives des réactions de l'aidant (...) aussi bien psychiques que somatiques ».

Ainsi, pour rendre compte le plus fidèlement possible des répercussions du rôle d'aidant de proches ayant des séquelles d'AVC, une seule échelle d'évaluation ne semble pas suffire. La CRA prend en compte les dimensions positives éventuelles du rôle d'aidant, mais ne

décrit pas les facteurs environnementaux, qui peuvent influencer le vécu et le fonctionnement des aidants. A ce titre, l'utilisation de la CIF nous a paru plus pertinente pour ce travail, car elle est descriptive, et permet d'aborder tous les aspects du fonctionnement sans jugement de valeur préalable. Elle permet également de repérer les facteurs environnementaux, sur lesquels il est possible d'agir, individuellement ou dans le cadre de mesures de santé publique. Elle est de plus remplie par le médecin (ou l'observateur), ce qui permet de prendre en compte le langage verbal et non verbal, les soupirs, pleurs ou attitudes exprimées par les interrogés.

Ainsi, les échelles d'évaluation disponibles semblent ne pas tester la totalité des aspects modifiés par le rôle d'aidant, et donc leurs répercussions. La CIF, telle qu'utilisée lors de ce travail, n'évalue pas l'intensité des retentissements pour l'aidant. Cependant, elle les répertorie de façon quasiment exhaustive.

Après avoir réalisé ce travail de thèse faisant appel à la CIF, il me semble qu'il pourrait être pertinent d'utiliser une échelle s'appuyant sur la CIF en pratique clinique, en « codant » les paroles prononcées en consultation par les aidants selon une version abrégée de la CIF (64), en médecine générale, ou même lors de l'hospitalisation de jour de l'aidé (quand elle a lieu), afin de dépister les aidants en difficulté au plus tôt. Cette cotation étant assez longue à réaliser, le fait de consacrer des consultations dédiées à l'aidant serait alors indispensable, mais permettrait aussi au médecin de mieux comprendre les difficultés propres de chacun, afin de personnaliser sa prise en charge. Il serait également important de suivre l'évolution des difficultés des aidants. Les symptômes dépressifs de l'aidante 8 semblaient aller vers une amélioration, l'anxiété des premiers jours a semblé la plus difficile pour tous les aidants interrogés. Ainsi, les besoins des aidants semblent évoluer dans le temps, et nécessitent que leur prise en charge médicale soit réadaptée régulièrement.

Changer le regard médical, en considérant les aidants comme une population à risque, ou comme une population ayant acquis une altération, parfois profonde, de son fonctionnement, permettrait aux médecins généralistes d'accorder une attention particulière à ces patients particuliers.

6. Au total

L'utilisation de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) dans ce travail a permis de décrire le fonctionnement des aidants de proches ayant des séquelles d'AVC, dans ses différents aspects. Si les verbatims ont relevé plusieurs points positifs au rôle d'aidant, le nombre de points négatifs abordés, et répertoriés dans la CIF comme déficiences des fonctions organiques (notamment mentales), limitations d'activités et restrictions de participation, est très important. Au vu de l'impact qui est ainsi mis en évidence, on peut conclure que **le fait de devenir aidant d'un proche ayant des séquelles d'AVC constitue une importante altération du fonctionnement pour cet aidant**, au moins dans les premiers mois suivant le retour à domicile de l'aidé. La CIF rend bien compte de cet état de fait, contrairement aux échelles d'évaluation du fardeau de l'aidant, qui semblent incomplètes.

B. Limites de l'étude

Cette étude présente plusieurs biais.

Le recrutement a été fait à un seul endroit, dans l'unité de rééducation neuro-vasculaire de l'Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau, en périphérie de Strasbourg. De plus, le Dr Bagot et moi-même avons pris en charge tous les aidés lors de mon semestre

d'internat passé dans ce service, créant un lien médecin-patient qui a pu nuire à mon objectivité d'enquêtrice.

On peut également noter que sur les dix aidants interrogés, huit étaient les conjoints ou les enfants des aidés. La durée d'inclusion n'a pas permis d'obtenir plus de diversité dans la position des aidants. Il serait intéressant de questionner des proches ayant d'autres liens avec l'aidé, notamment des sœurs, d'autres frères que l'aidant 9, ou des membres de la famille plus éloignés, comme d'autres cousins que l'aidante 6, des neveux ou nièces, etc. On peut également noter que l'âge des aidés s'étalait entre 54 et 83 ans ; la moitié des dix aidants avaient environ 60 ans (+- 4 ans). Ces données correspondent aux statistiques générales disponibles sur les aidants : le Baromètre 2018 de la Fondation April et BVA (5), dont les données sont reprises dans un communiqué de presse ministériel le 23 octobre 2019 (65), mentionne en effet que « 90 % [des aidants] aident un membre de leur famille, dont 52 % un de leurs parents. (...) 37 % des aidants sont âgés de 50 à 64 ans. » Il serait cependant intéressant d'interroger des aidants dont l'âge serait plus varié, et dont l'âge des aidés serait plus jeune.

Par ailleurs, il serait intéressant de recueillir les témoignages de plus que dix aidants de proches ayant des séquelles d'AVC, mais aussi de suivre leur état dans le temps, l'altération de fonctionnement créée par ce rôle pouvant évoluer dans un sens (récupération des séquelles de l'AVC, amélioration de l'organisation quotidienne, prise en charge adaptée à leurs difficultés propres, solutions de répit, voire institutionnalisation de l'aidé) ou dans l'autre (épuisement, vieillissement de l'aidé et de l'aidant).

On peut encore noter que les entretiens ont été longs, durant entre 1h15 et 2h30, donnant lieu à d'assez nombreuses répétitions de plusieurs thèmes lors d'un même entretien, ce qui a complexifié l'analyse des verbatims. Notre impression personnelle a été que nous avons donné la parole à des gens qui avaient besoin de parler, et ne le faisaient pas habituellement.

Ceci soulève la nécessité de proposer une aide psychologique aux aidants. Ayant souhaité leur donner librement la parole, les entretiens n'ont été que peu dirigés, les seules informations données aux aidants étant que je souhaitais faire une étude sur leur état de santé.

Plusieurs des aidés étaient présents lors de l'entretien (les aidés 2, 3 et 7), à la demande de l'aidant. On peut ici s'interroger sur la liberté avec laquelle ils ont pu se confier. Les aidants 2 et 3 ont profité de moments où leurs proches allaient aux toilettes durant l'entretien, pour confier d'autres choses en aparté : le fait de vouloir épargner son conjoint en prenant sur elle pour l'aidante 2, le fait que « le mariage c'est pour le meilleur et pour le pire, maintenant le pire est là » pour l'aidant 3 par exemple. Cela montre sans doute aussi que la dépendance est telle (ou vécue comme telle) que l'aidé ne se sent pas nécessairement libre de se rendre à un rendez-vous seul. Cela participerait alors à entraver sa liberté.

L'utilisation de la CIF présente de nombreux avantages déjà cités. On peut également souligner que la variété des thèmes répertoriés par la CIF permet une analyse quasi-exhaustive du fonctionnement des personnes interrogées. Cela a cependant parfois complexifié le travail d'analyse, et entraîné des redites lors de la rédaction des résultats. Par exemple, différencier l'activité et la participation des facteurs environnementaux a parfois été délicat, notamment pour certaines situations qui pouvaient être abordées dans les paragraphes « relations et interactions avec autrui : relations familiales (d760) », « soutien et relations : famille proche (e310) » ou « attitude individuelle des membres de la proche famille (e410) ».

Nous avons comme objectif secondaire de comparer l'outil CIF aux échelles de fardeau existantes (notamment l'échelle de Zarit, la CSI ou la CRA), mais ces échelles n'ont pas été remplies par les aidants interrogés. Un travail de recherche complémentaire, évaluant ces échelles en les faisant remplir par les aidants, comme cela est prévu dans leur utilisation, pourrait compléter l'étude menée ici.

Enfin, l'utilisation de la CIF a été décidée a posteriori, après le recueil des témoignages. Au vu des multiples données révélant que l'aide apportée avait non seulement un impact sur leur état de santé, mais également sur tous les aspects du fonctionnement, cet outil est apparu comme le plus pertinent pour décrire fidèlement l'impact du rôle d'aidant. De ce fait, l'intensité ressentie par les aidants, concernant l'impact de leur rôle sur leur fonctionnement, n'a pas été cotée. Il est à noter que la CIF prévoit de pouvoir coter l'intensité de ces déficiences de 0 « pas de déficience » à 4 « déficience totale », en notant chaque item abordé. Le travail réalisé ici met donc en évidence la présence ou pas d'un impact dans différents domaines de la vie des aidants, mais il n'évalue pas l'intensité de cet impact.

C. Les aidants et la pratique clinique

Face à l'augmentation du nombre de pathologies chroniques et du vieillissement, la question des aidants revêt de plus en plus, au fil des années, un caractère de santé publique. Des modifications de la loi en découlent ces dernières années, avec l'adoption de plusieurs mesures. Depuis 2016, le « **droit au répit** » est inscrit dans la Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (66) pour les proches aidants de personnes âgées de plus de 60 ans en situation de dépendance.

Des actions de santé publique récentes, mises en place par le Gouvernement Français, visent à prendre en compte les difficultés propres aux aidants. Une allocution du Premier Ministre, le 23 octobre 2019, a annoncé le lancement d'un **plan national d'aide aux aidants** (67). Il prévoit de mettre en place plusieurs mesures d'accompagnement, telles qu'un numéro téléphonique national de soutien des proches aidants, la création de lieux d'accueil labellisés « Je réponds aux aidants » en 2020, ainsi qu'une plateforme numérique d'ici 2022.

Dans le dossier de presse de cette allocution (65), M. le Premier Ministre Edouard Philippe à ce moment-là, mentionne que la stratégie présentée doit « répondre à leurs besoins quotidiens : besoin de reconnaissance, d'accompagnement, d'aide, de répit » et doit entraîner « une vraie différence dans leur quotidien. » Ce rapport fait état d'un chiffre issu du baromètre BVA réalisé par la Fondations APRIL en 2018 (5) : « 31 % des aidants délaissent leur propre santé. » Les mesures prévues doivent permettre de prendre mieux en compte la santé des aidants, en mettant en place une meilleure écoute, des modifications et une indemnisation du congé de proche aidant, un soutien et des facilitations au niveau professionnel, le « renforcement et [la] diversification des solutions de répit », une sensibilisation des personnels de l'Education Nationale. Enfin, les mesures 13, 14 et 15 concernent les professionnels de santé, et notamment la mesure 14 (65) : « **L'instauration d'un « réflexe proches aidants » chez les professionnels de santé** ou d'accompagnement à compter de 2020, à travers plusieurs canaux. » Ces canaux comprennent, notamment : « la formation initiale et continue des professionnels de santé » ou encore « la production d'outils d'évaluation de la santé des proches aidants et leur diffusion vers les professionnels de santé, à compter de 2021 ». Ainsi, plus que jamais, les professionnels de santé, dont les médecins généralistes sont un maillon important, doivent être sensibilisés à la santé des aidants, qui est actuellement au cœur d'une stratégie nationale.

Plusieurs travaux et études ont été réalisées pour les aidants de malades d'Alzheimer. La Haute Autorité de la Santé, depuis 2010, recommande une consultation annuelle, chez leur médecin traitant, dédiée à la santé physique et psychique de ces aidants (42) (51). Les séquelles d'AVC sont à la fois somatiques (imposant très fréquemment une implication physique de l'aidant), et cognitives, les rendant sur certains points comparables aux aidants de malades d'Alzheimer, auxquels se surajoute l'aspect brutal de la survenue de l'AVC. Devant ce constat, cette recommandation de consultation annuelle dédiée pourrait s'appliquer également aux aidants de proches ayant des séquelles d'AVC. La prise en charge médicale de ces patients

pourrait comprendre des aides humaines et matérielles, une écoute, voire une prise en charge psychologique à part entière, des solutions de répit à court, moyen ou long terme, et des consultations qui ne soient pas réalisées « à la va-vite », au décours de la consultation de l'aidé. On pourrait également envisager un dépistage des aidants en difficulté, dès la prise en charge initiale du proche. Un partenariat entre les équipes hospitalières (peut-être avec la création d'équipes mobiles dédiées aux aidants), et la médecine ambulatoire permettrait de mettre en place différentes mesures : un dépistage précoce des aidants les plus en difficulté, un soutien psychologique spécifique dédié aux aidants, un apprentissage des bons gestes et postures, des informations sur les risques pour leur propre santé, sur la nécessité de poursuivre leur propre prise en charge médicale, sur les solutions de répit existantes, sur les récentes modifications des lois et sur le plan national mis en place récemment pour l'aide aux aidants (67).

Enfin, considérer ces aidants comme une population à risque, ou comme une population ayant une importante altération de leur fonctionnement, permet d'avoir un œil d'autant plus attentif à ces patients fragiles. Réaliser ce travail de thèse m'a, d'ores et déjà, permis de modifier ma pratique en tant que remplaçante en médecine générale. Une fois installée en cabinet, j'ai la ferme intention de proposer régulièrement une consultation dédiée aux aidants de ma patientèle, et ainsi, je l'espère, d'améliorer la prise en charge que je leur proposerai, ainsi que ma pratique de la médecine.

V. Conclusion

Devenir l'aidant principal d'un proche ayant des séquelles d'AVC est un bouleversement dans la vie des personnes concernées. L'aidé, victime d'un AVC, a souvent des séquelles mixtes, à la fois physiques et cognitives. Ceci rend l'aide apportée par son entourage complexe, d'autant plus que l'aspect brutal de la survenue d'un AVC implique pour les aidants d'endosser ce rôle du jour au lendemain.

Lors de cette étude qualitative, dix aidants de proches ayant des séquelles d'AVC ont été interrogés sur leur quotidien, lors d'entretiens semi-dirigés. Les données issues de ces interviews ont permis de mettre en évidence que leur rôle d'aidant implique des modifications dans leur fonctionnement à tous les niveaux décrits par la CIF :

- leurs fonctions organiques : mentales (anxiété allant jusqu'à des ruminations anxieuses, troubles du sommeil, syndromes dépressifs), douleurs (lombaires, abdominales, thoraciques, des membres inférieurs), variations de poids (de -9 à + 4kg), troubles de l'appétit, hypertension artérielle, palpitations, malaises vagues, psoriasis

- leurs activités et participation :

➤ modifications parfois positives : reconnaissance, valorisation de la part de l'aidé et de l'entourage, écoute plus attentive, renouement des liens familiaux permettant une communication plus riche, accompagnement de la part de l'aidant permettant l'apprentissage des bons gestes pour l'aidé et pour l'aidant (lors des manutentions) et afin de favoriser la communication ou lors de l'accompagnement dans les différentes consultations médicales, consultations médicales de prévention

➤ ou plus souvent négatives (limitations ou restrictions) concernant l'organisation quotidienne (gestion de l'emploi du temps pour éviter de laisser l'aidé seul ou pour se

rendre disponible), la gestion des exigences psychologiques (impression de sacrifice ou de perte de liberté), la communication (parfois très difficile en cas de troubles phasiques), la mobilité, l'entretien personnel (fréquents retard ou évitement de prise en charge médicale, notamment trois chirurgies reportées pour éviter de s'absenter pendant plusieurs jours), la vie domestique (gestion des courses, des repas, déménagements, gestion bancaire, documents administratifs), la vie professionnelle (trois ont arrêté de travailler) ou économique (deux ont décrit un important impact financier personnel), les loisirs (nette diminution, ou arrêt des loisirs chez tous les interrogés), le temps personnel. Les relations avec le proche aidé et les autres membres de la famille ou de l'entourage sont profondément modifiées, menant parfois à des conflits sévères (pour trois des personnes interviewées), qui ajoutent à la sensation de fardeau de l'aidant.

- De nombreux facteurs environnementaux ont pu être identifiés, concernant la consommation médicamenteuse, le climat, la gestion administrative, ou encore la qualité et la quantité de soutien reçue de la part de leur entourage, mais également des professionnels de santé. Ainsi, les médecins et personnels paramédicaux influencent le fonctionnement des aidants, et leur prise en charge devrait, idéalement, être adaptée à cette population particulière.

Si les verbatims ont permis de relever plusieurs points positifs au rôle d'aidant, le nombre de points négatifs abordés en entretiens, et répertoriés dans la CIF en tant que déficiences, limitations d'activités et restrictions de participation, est très important. Au vu de l'impact qui est ainsi mis en évidence par cette étude, on peut conclure que **le fait de devenir aidant d'un proche ayant des séquelles d'AVC constitue une importante altération de leur fonctionnement**, du moins dans les premiers mois suivant le retour à domicile de l'aidé.

La Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) permet de décrire le fonctionnement des individus dans leur environnement et leurs interactions quotidiens. Il s'agit

d'une classification qui répertorie les aspects négatifs, mais également les aspects positifs, ou les facteurs modulateurs, environnementaux. Elle est, à ce titre, plus complète que les échelles de fardeau existantes, et permet de mieux faire état des difficultés quotidiennes du rôle d'aidant.

Ces constats, qui sont en accord avec de nombreuses données de la littérature, ouvrent des pistes de réflexion, au niveau individuel pour les professionnels de santé qui interviennent auprès d'aidants, et au niveau des politiques de santé publique.

A l'avenir, la prise en charge médicale et paramédicale de ces aidants pourrait être modifiée, voire améliorée. Le médecin généraliste a ici une place centrale, en les considérant comme une population à risque, avec ses fragilités propres, en leur proposant une consultation annuelle dédiée, en l'adressant le cas échéant à des professionnels spécialisés, en repérant les facteurs de risque d'épuisement, en entendant leur fardeau, en mettant en avant les aspects positifs de leur rôle, en leur proposant des solutions de répit. On pourrait également envisager un dépistage des aidants en difficulté, dès le retour à domicile envisagé chez un patient en situation de handicap. Un partenariat entre les équipes hospitalières et la médecine ambulatoire permettrait de mettre en place différentes mesures : un repérage précoce des personnes les plus en difficultés, un soutien psychologique spécifique dédié aux aidants, un apprentissage des bons gestes et postures, des informations sur les risques pour leur propre santé, sur la nécessité de poursuivre leur propre prise en charge médicale, sur les solutions de répit existantes, sur les acteurs de santé publique susceptibles de les renseigner (Maison Départementale des Personnes Handicapées, Centres Locaux d'Information et de Coordination), sur les récentes modifications des lois les concernant, et sur le plan national mis en place récemment pour l'aide aux aidants, afin de générer « une vraie différence dans leur quotidien. » (65).

Les facteurs environnementaux pouvant être modifiés, par exemple par des mesures de santé publique ou par la législation, ont toute leur importance dans le quotidien des

personnes concernées. Le présent travail de thèse trouve sa place dans la mesure 14 du plan national d'aide aux aidants (65) : « L'instauration d'un « réflexe proches aidants » chez les professionnels de santé », qui prévoit notamment « la formation initiale et continue des professionnels de santé » ou encore « la production d'outils d'évaluation de la santé des proches aidants et leur diffusion vers les professionnels de santé, à compter de 2021 ». Ainsi, plus que jamais, les professionnels médicaux et paramédicaux, dont les médecins généralistes sont un maillon important, doivent être sensibilisés à la santé des aidants, qui est actuellement au cœur d'une stratégie nationale. L'utilisation de la version abrégée de la CIF (68), ou d'une nouvelle version, s'en approchant mais plus courte ou plus simple, utilisable facilement en consultation, pourrait être une aide utile pour repérer et prendre en charge ces patients particuliers, participant de ce fait à améliorer la pratique médicale.

VU

Strasbourg, le 15/09/20

La présidente du Jury de Thèse

Professeur Marie-Eve ISNER-HOROBETI



VU et approuvé
Strasbourg, le 17 SEP. 2020
Administrateur provisoire de la Faculté de
Médecine, Maternité et Science de la Santé
Professeur Jean SIBILIA



VI. Annexes

Annexe 1 : Liste de diagrammes

Fonctions du tempérament et de la personnalité.....	48
Fonctions de l'énergie et des pulsions.....	50
Fonctions du sommeil.....	52
Fonctions de l'attention et de la mémoire.....	53
Symptômes dépressifs.....	54
L'anxiété des aidants.....	56
Fonctions sensorielles et douleur.....	59
Fonctions de la pression artérielle.....	61
Fonctions du cœur et des vaisseaux sanguins.....	62
Tâches uniques ou multiples, routine quotidienne.....	65
Gérer le stress et autres exigences psychologiques.....	67
Marcher.....	72
Se laver, s'habiller, manger, boire.....	74
Surveiller son régime alimentaire et sa condition physique.....	75
Entretenir sa santé.....	77
Répit.....	80
Acquérir un endroit pour vivre.....	84
Acquérir des produits et des services.....	86
Préparer les repas.....	87
Faire le ménage.....	88
Aider les autres à prendre soin d'eux-mêmes.....	90
Aider les autres à se déplacer.....	92
Aider les autres à avoir une bonne alimentation.....	94
Aider les autres à veiller à leur santé.....	95
Gratitude.....	97
Tolérance.....	99
Relations enfants-parents.....	104
Relations entre frères et sœurs.....	106
Relations avec la famille élargie.....	108
Relations intimes et maritales.....	110
Travail et emploi.....	112

Vie économique.....	115
Récréation et loisirs.....	119
Rencontres.....	121
Consommation de médicaments.....	125
Patrimoine.....	127
Cycle jour/nuit.....	129
Soutiens et relations : famille proche et élargie.....	130
Soutiens et relations : amis.....	131
Prestataires de santé.....	133
Animaux domestiques.....	134
Professionnels de santé.....	135
Attitude de la famille proche et élargie.....	138
Attitude individuelle des amis.....	142
Vécu de la place du médecin.....	143
Vécu de la mise en place des aides humaines.....	144

Annexe 2 : Grille des lignes directrices COREQ

Lignes directrices COREQ			
Domaine 1 : équipe de recherche et de réflexion	Caractéristiques personnelles	Enquêteur	Delphine Labach, supervisée par le Dr Erwan Bagot
		Titre académique	Médecin généraliste
		Activité	Remplaçante
		Genre	Femme
		Expérience et formation	Cursus de médecine générale à la Faculté de Médecine de Strasbourg
	Relations avec les participants	Relation antérieure	Les aidants sont les personnes de confiance de patients traités par l'enquêtrice en tant qu'interne en rééducation
		Connaissance des participants au sujet de l'enquêteur	Interne ayant pris en charge leur proche - explication du travail de thèse concernant le quotidien des aidants
Caractéristiques de l'enquêteur		Intérêt pour le sujet de recherche expliqué	
Domaine 2 : Conception de l'étude	Cadre théorique	Orientation méthodologique et théorie	Etude qualitative par théorisation ancrée sur la base d'entretiens semi-dirigés
	Sélection des participants	Echantillonnage	Recrutement de personnes de confiance de patients traités en hospitalisation
		Prise de contact	Appel téléphonique puis rendez-vous
		Taille de l'échantillon	10 personnes interviewées
		Non-participation	1 aidante n'a pas pu être jointe
	Contexte	Cadre de la collecte de données	Au domicile de l'aidant pour huit aidants, au service de rééducation pour deux aidants
		Présence de non-participants	Présence de l'aidé lors de 4 entretiens
		Description de l'échantillon	Aidants de proches ayant des séquelles d'AVC - moyenne d'âge 60 ans - 3 enfants, 5 conjoints, 1 frère, 1 cousine
	Recueil des données	Guide d'entretien	Trame d'entretien préétablie (cf Annexe 2)
		Entretiens répétés	Non
		Enregistrement	Audio sur dictaphone
		Cahier de terrain	Non
		Durée	1h15 à 2h30

		Seuil de saturation	Au bout de 8 entretiens - 2 supplémentaires ont été réalisés
		Retour des retranscriptions	Non
Domaine 3 : analyse et résultats	Analyse des données	Nombre de personnes codant les données	Une
		Description de l'arbre de codage	Codage par thèmes au plus proche du texte
		Détermination des thèmes	A partir des données
		Logiciel	Non
		Vérification par les participants	Non
	Rédaction	Citations présentées	Oui, identifiées par numéro
		Cohérence des données et des résultats	Oui
		Clarté des thèmes principaux	Présentés selon la CIF
		Clarté des thèmes secondaires	Présentés selon la CIF

Annexe 3 : Trame d'entretien

1. Généralités - Caractéristiques des personnes interrogées (Cf fiche données administratives)
2. Quotidien : Racontez-moi votre journée d'hier, depuis votre réveil.
Racontez-moi votre journée de dimanche.
3. Santé : Comment allez-vous depuis l'AVC ? depuis le retour à domicile ?
 - 3.1 Avez-vous des soucis de santé ? pré-existants ? nouveaux ?
Avez-vous constaté des douleurs ou des problèmes de santé liés à votre rôle d'aidant ?
Avez-vous pris ou perdu du poids ?
Prenez-vous des médicaments ? pour traiter quoi ? Avez-vous dû être dépanné à la pharmacie car vous n'aviez pas eu le temps de faire renouveler votre ordonnance ?
Dépistages, dentiste ?
 - 3.2 Etes-vous inquiet pour votre propre santé ?
 - 3.3 Avez-vous vu un médecin pour vous-même depuis l'AVC ? depuis le retour à domicile ?
Votre médecin traitant est-il le même que celui de votre proche ?
4. Relations sociales : d'autres personnes vous assistent-elles dans l'aide que vous apportez à Monsieur / Madame ?
Avez-vous reçu ou été chez des amis, de la famille depuis le retour à domicile ?
Vous sentez-vous isolé ?
Avez-vous cherché de l'aide auprès d'un proche ? d'une association ?
5. Comment gérez-vous les démarches administratives, la paperasse ?
Comment s'organisent les tâches domestiques ?
6. Loisirs : Avez-vous des loisirs ? lesquels ? avez-vous diminué ou arrêté ces loisirs depuis le retour à domicile ?
Vous dégagez-vous du temps pour vous ? êtes-vous parti en vacances depuis l'AVC ? projetez-vous des vacances ?
7. Travail : avez-vous pu travailler après le retour ? arrêt ? réduit votre temps de travail ?
Avez-vous éprouvé des difficultés financières depuis l'AVC ? Avez-vous eu des dépenses liées à votre rôle d'aide ?
8. Vie personnelle : Avez-vous éprouvé des difficultés dans votre vie personnelle, dans votre vie de couple par exemple, depuis l'AVC ?
9. Psychologique : Qu'est-ce que vous trouvez le plus dur dans le fait d'aider un proche ?
Discutez-vous de vos difficultés avec quelqu'un ?
10. Ce rôle d'aidant vous apporte-t-il des choses positives ? Vous découvrez-vous des ressources dont vous ignoriez être capable ?
11. Qu'est ce qui, d'après vous, vous aiderait à améliorer votre qualité de vie actuelle, à mieux gérer la situation ?

Annexe 4 : Fiche de données administratives

Merci de bien vouloir renseigner les informations suivantes.

Celles-ci seront utilisées pour vous recontacter en cas de question ultérieure. Elles ne seront en aucun cas diffusées.

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Adresse complète :

Numéro de téléphone :

Adresse mail :

Profession :

Si retraité, merci de préciser la profession exercée dans le passé :

Nom et prénom de votre proche ayant eu un AVC :

Quel est votre lien de parenté / votre relation avec le proche aidé ?

Vivez-vous à la même adresse que votre proche ayant eu un AVC ?

Oui

Non : distance en km entre vos deux lieux de vie :

Merci.

Annexe 5 : Information et consentement

Lettre d'information

Aider un proche ayant eu un accident vasculaire cérébral : quelles difficultés ?

Thèse de médecine générale

Delphine Labach

delphine.labach.pro@gmail.com

Sous la direction du Dr Erwan Bagot

Madame, Monsieur,

Je me permets de vous solliciter aujourd'hui dans le cadre de mon travail de thèse de médecine générale.

Pour cela, je souhaiterais avoir avec vous un entretien d'environ 45 minutes à une heure. Durant cet entretien, je vous demanderai de me parler de votre quotidien aux côtés d'un proche ayant eu un AVC, afin de mieux comprendre et identifier vos difficultés, et de tenter de trouver des pistes d'amélioration dans l'accompagnement des personnes dans la même situation que vous.

Ce travail sera rendu entièrement anonyme, ni votre nom ni celui de votre proche n'apparaîtront dans mon travail final.

D'avance, je vous remercie chaleureusement de l'aide que vous apporterez à mon travail, et je reste à votre disposition pour répondre à toute question.

Delphine Labach.

Formulaire de consentement

Je soussigné(e)

accepte de participer à l'étude « Aider un proche ayant eu un accident vasculaire cérébral : quelles difficultés ? » dans le cadre d'un travail de thèse de médecine générale.

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par Mlle Delphine Labach.

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

J'accepte que les informations données lors des entretiens menés avec Mlle Labach puissent être accessibles au responsable de l'étude (Dr Erwan Bagot). A l'exception de ces personnes, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, mon anonymat sera préservé.

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

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

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

Fait à, le

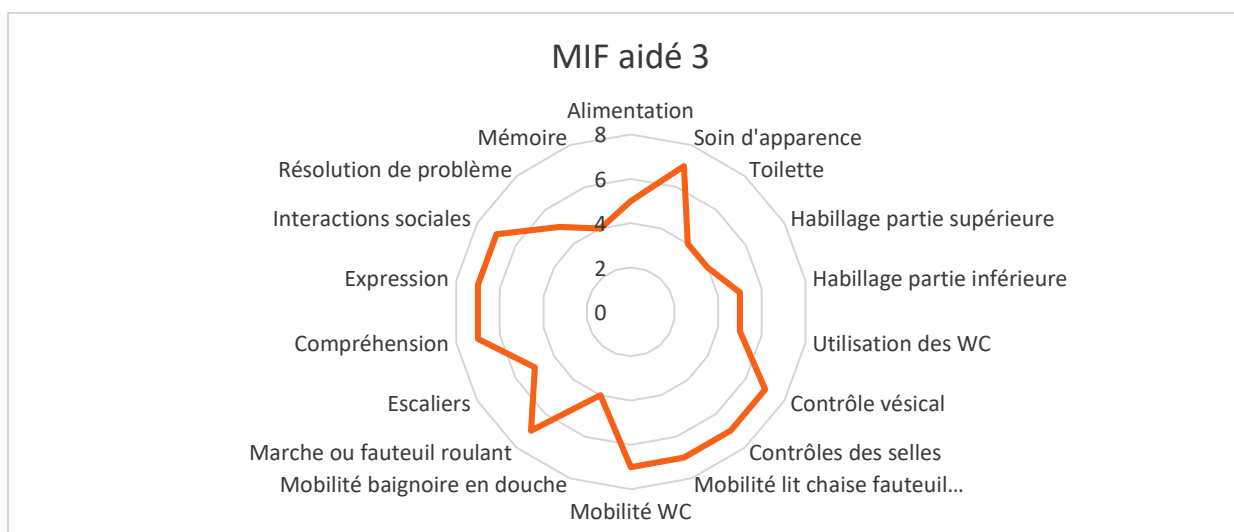
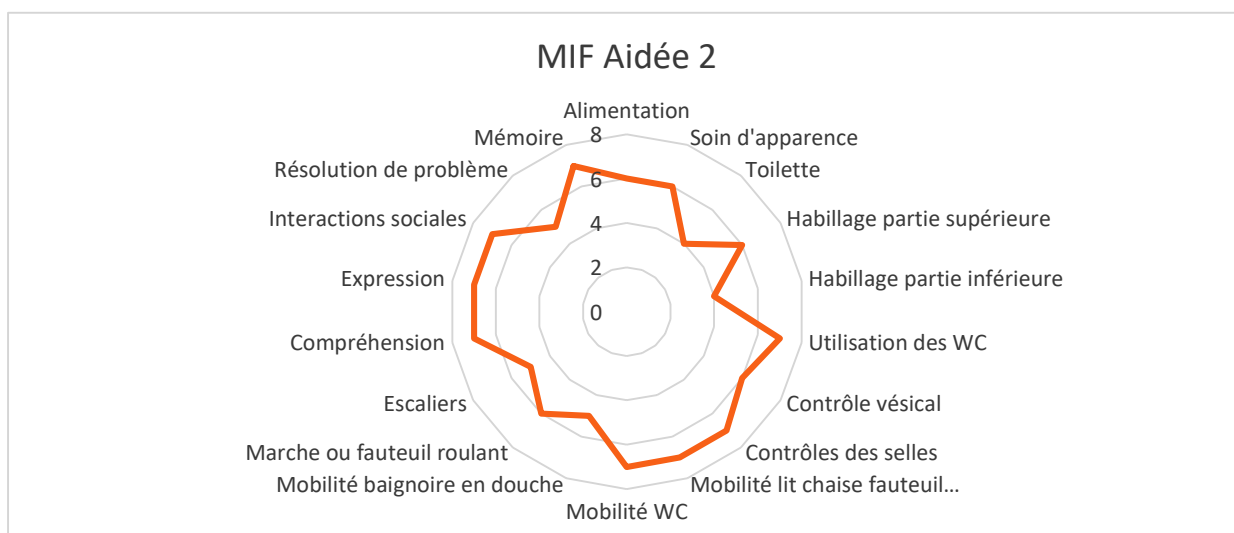
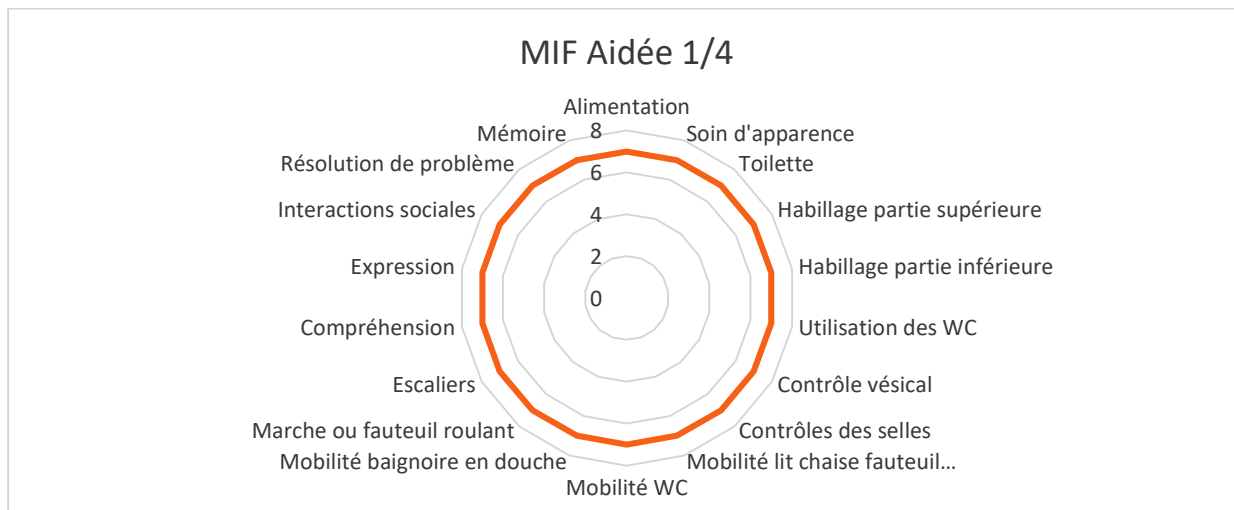
Signature du chercheur :

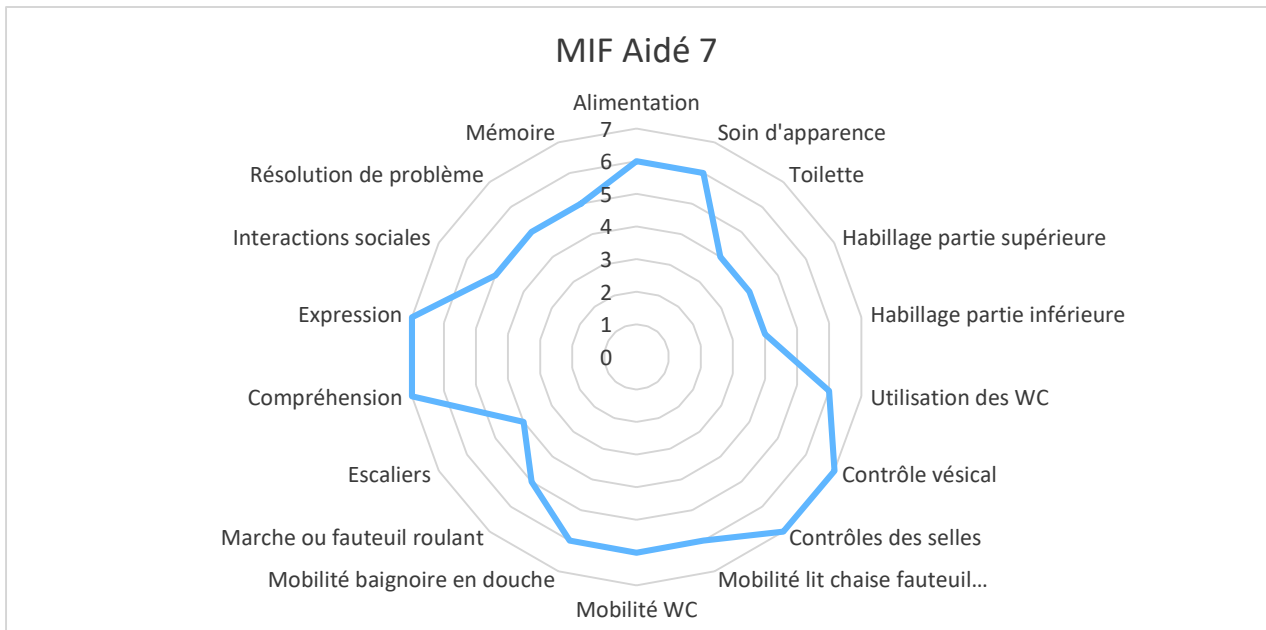
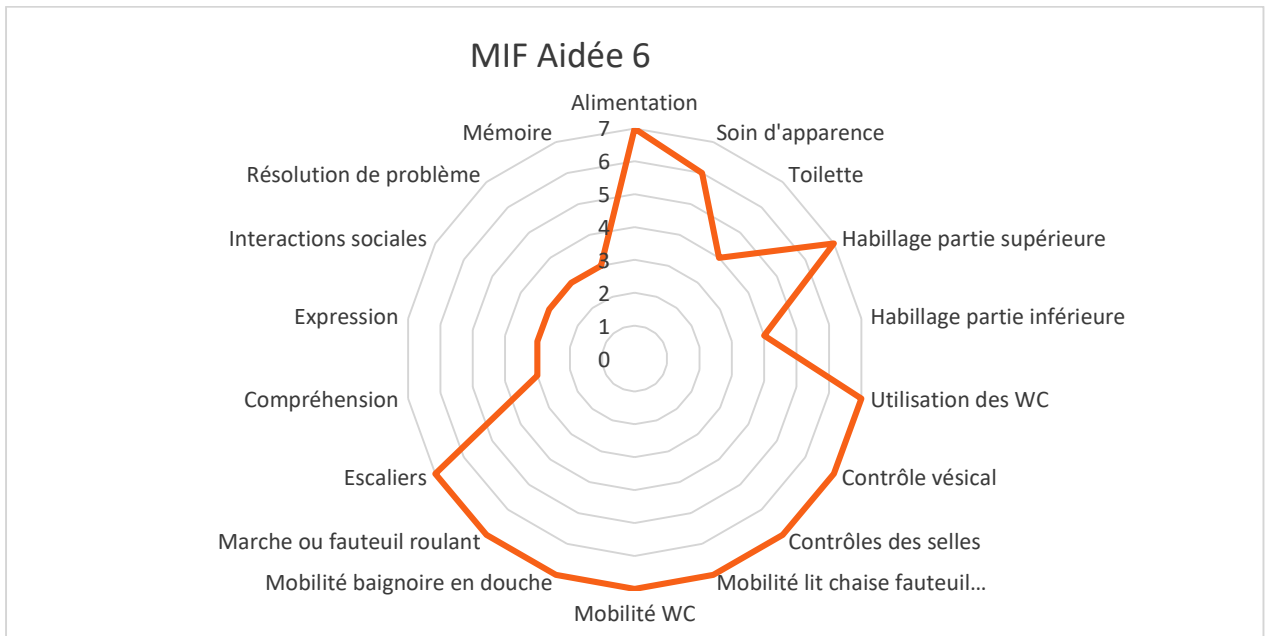
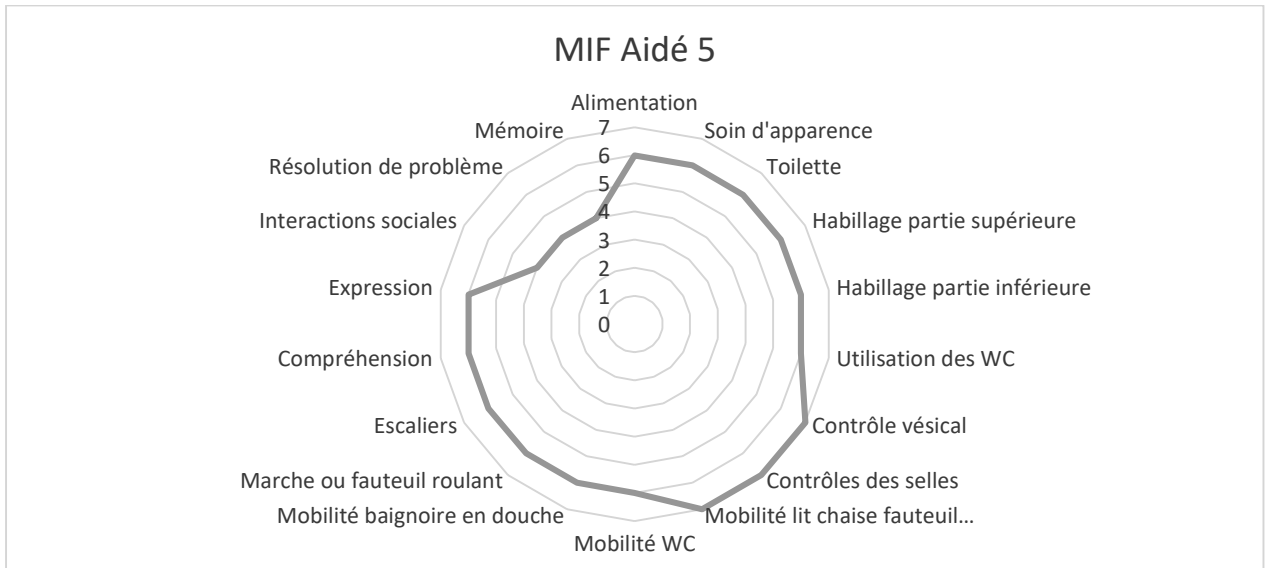
Delphine Labach

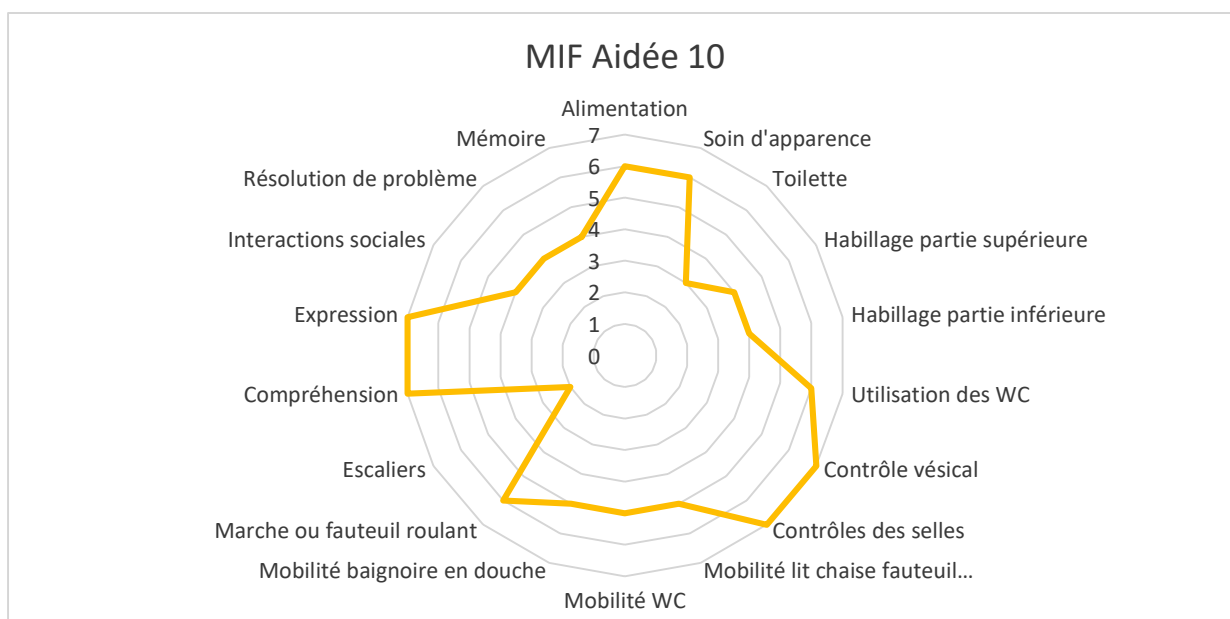
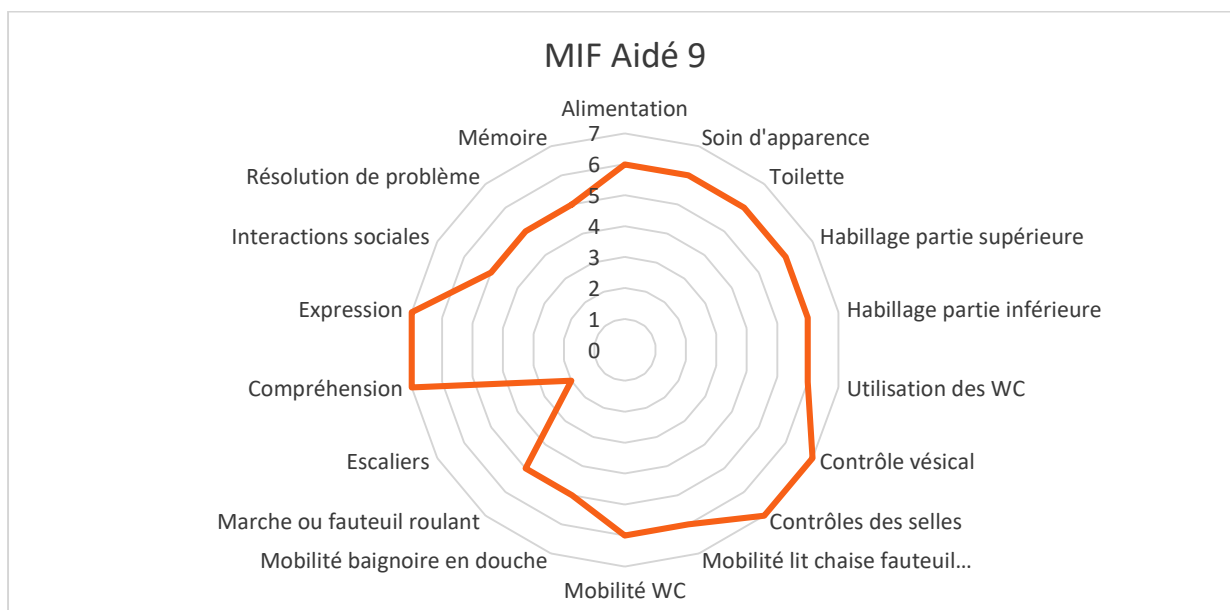
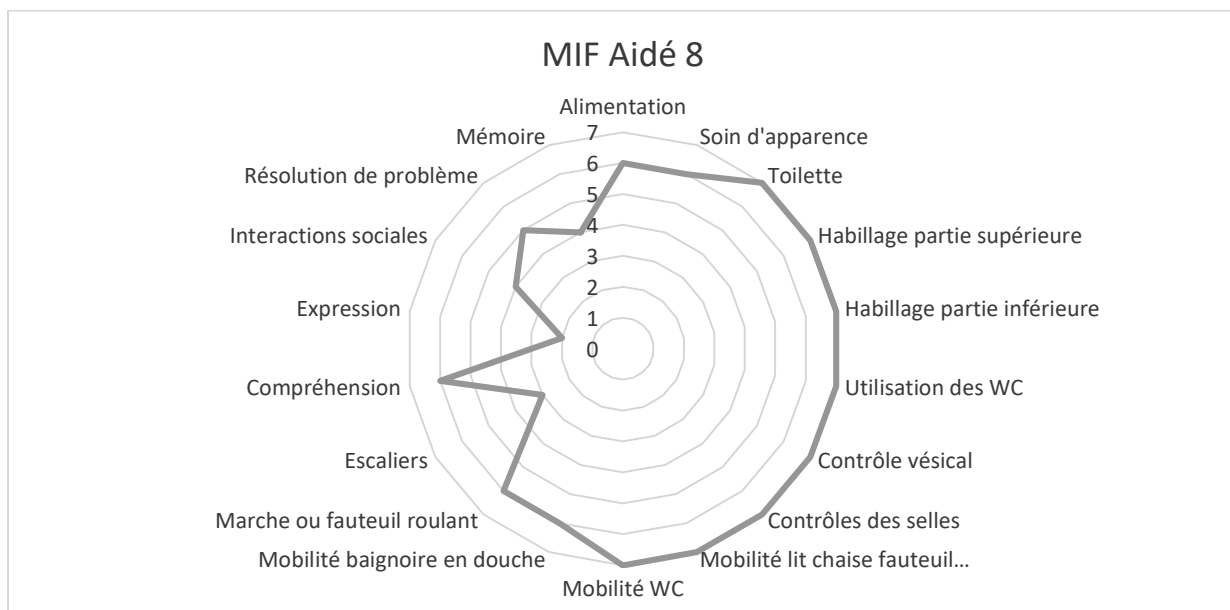
Signature :

Annexe 6 : Mesure de l'indépendance fonctionnelle

(MIF) des aidés







VII. Bibliographie

1. Accident vasculaire cérébral (AVC) [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 20 août 2019]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>
2. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2005-102 févr 11, 2005.
3. Code de l'action sociale et des familles - Article L113-1-3. Code de l'action sociale et des familles.
4. Soullier N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *Etudes Résultats*. mars 2012;(799):8.
5. Martinez P, Gallay, Anne-Laure. Rapport complet Baromètre des aidants. Fond APRIL BVA. 2018;46.
6. Denno MS, Gillard PJ, Graham GD, DiBonaventura MD, Goren A, Varon SF, et al. Anxiety and depression associated with caregiver burden in caregivers of stroke survivors with spasticity. *Arch Phys Med Rehabil*. sept 2013;94(9):1731-6.
7. Wan-Fei K, Hassan STS, Sann LM, Ismail SIF, Raman RA, Ibrahim F. Depression, anxiety and quality of life in stroke survivors and their family caregivers: A pilot study using an actor/partner interdependence model. *Electron Physician*. 25 août 2017;9(8):4924-33.
8. Hu P, Yang Q, Kong L, Hu L, Zeng L. Relationship between the anxiety/depression and care burden of the major caregiver of stroke patients. *Medicine (Baltimore)* [Internet]. 5 oct 2018;97(40). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6200450/>
9. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. juin 2003;18(2):250-67.
10. Thomas P, Hazif-Thomas C, Billon R. Vulnérabilité et ressources des aidants informels d'adultes malades ou dépendants : suivi sur 20 mois. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. oct 2011;11(65):198-204.
11. Rodríguez-González A-M, Rodríguez-Míguez E. A meta-analysis of the association between caregiver burden and the dependent's illness. *J Women Aging*. 3 mars 2020;32(2):220-35.
12. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;84(19):142-5.
13. Oliveira AR de S, Costa AG de S, Sousa VEC de, Araujo TL de, Silva VM da, Lopes MV de O, et al. Scales for evaluation of the overload of caregivers of patients with Stroke. *Rev Bras Enferm*. oct 2012;65(5):839-43.

14. Evaluation du fardeau de l'aidant, Echelle de Zarit [Internet]. Disponible sur: https://framework.agevillage.com/documents/pdfs/52_evaluation_du_fardeau_aidant_nat-611.pdf
15. Mesurez le poids que représente la prise en charge de votre proche. [Internet]. Disponible sur: <https://www.aidantsproches.brussels/soutien-aux-aidants/echelle-de-zarit/>
16. Robinson B. Caregiver Strain Index (CSI). *J Gerontol.* 1983;38:344-8.
17. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Caregiver Burden Scale, *American Family Physician* 2002;65(11)2270 [Internet]. Disponible sur: <http://www.ftlda.org/wp-content/uploads/2011/12/FTLDA-CARGIVER-BURDEN-SCALE.pdf>
18. Kruithof WJ, Post MWM, van Mierlo ML, van den Bos GAM, de Man-van Ginkel JM, Visser-Meily JMA. Caregiver burden and emotional problems in partners of stroke patients at two months and one year post-stroke: Determinants and prediction. *Patient Educ Couns.* oct 2016;99(10):1632-40.
19. Han Y, Liu Y, Zhang X, Tam W, Mao J, Lopez V. Chinese family caregivers of stroke survivors: Determinants of caregiving burden within the first six months. *J Clin Nurs.* 2017;26(23-24):4558-66.
20. Leurs A, Trojak B, Ponavoy E, Bonin B, Chauvet-Gelinier J-C. Impact biopsychosocial de la charge des aidants : pourquoi faut-il porter une attention spécifique envers la santé des aidants ? *Presse Médicale.* sept 2018;47(9):732-40.
21. Instrument d'évaluation de la réaction du proche [Internet]. Disponible sur: https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_palliative/documents/cra.pdf
22. Introduction-CIF - EHESP [Internet]. Disponible sur: <https://www.ehesp.fr/wp-content/uploads/2017/12/Introduction-CIF-CCOMSFICIF-2017-diaporama.pdf>
23. Préambule à la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, New York, signé le 22 juillet 1946 (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948 [Internet]. Disponible sur: https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf
24. Weltgesundheitsorganisation, éditeur. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. Genève; 2001. 304 p.
25. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev.* janv 2015;15(157):50-4.
26. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative : analyser sans compter ni classer. de boeck supérieur. 2014. 151 p.
27. Hennebo, Nicolas. Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine. 2009.
28. Jönsson A-C, Lindgren I, Hallström B, Norrving B, Lindgren A. Determinants of Quality of Life in Stroke Survivors and Their Informal Caregivers. *Stroke.* avr 2005;36(4):803-8.

29. Mausbach BT, Chattillion EA, Moore RC, Roepke SK, Depp CA, Roesch S. Activity Restriction and Depression in Medical Patients and their Caregivers: A Meta Analysis. *Clin Psychol Rev.* août 2011;31(6):900-8.
30. Caregivers in Decline Study-FINAL-lowres.pdf [Internet]. Disponible sur: <https://www.caregiving.org/data/Caregivers%20in%20Decline%20Study-FINAL-lowres.pdf>
31. Tseng C-N, Huang G-S, Yu P-J, Lou M-F. A Qualitative Study of Family Caregiver Experiences of Managing Incontinence in Stroke Survivors. *PLoS ONE* [Internet]. 12 juin 2015;10(6). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4466333/>
32. La ligue contre le cancer : le soutien psychologique [Internet]. Disponible sur: <https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/soutien-psychologique-2017-01-.pdf>
33. CANTEGREIL-KALLEN I, GIRAUDET J-S. Comment aider ses proches sans y laisser sa peau: 8,3 millions d'Aidants et moi, et moi, et moi. Groupe Robert Laffont; 2016. 188 p.
34. Thomas P, Hazif-Thomas C, Lalloué F, Poch B, Pariel S, Ingrid R, et al. Qualité de vie du malade dément à domicile et qualité de vie de l'aidant. *L'étude PIXEL.* 2005;11.
35. Pralet F. Evaluation de la prescription médicamenteuse des aidants conjoints ou concubins de personnes âgées en risque de perte d'autonomie vivant à domicile. *Sci Vivant.* 2014;(hal-01731861):126.
36. Vedhara K, Cox NK, Wilcock GK, Perks P, Hunt M, Anderson S, et al. Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. *Lancet Lond Engl.* 20 févr 1999;353(9153):627-31.
37. Segerstrom SC, Schipper LJ, Greenberg RN. Caregiving, Repetitive Thought, and Immune Response to Vaccination in Older Adults. *Brain Behav Immun.* juill 2008;22(5):744-52.
38. Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women. *Am J Prev Med.* févr 2003;24(2):113-9.
39. La sante des aidants - rapport final 2016 - association française des aidants.pdf [Internet] Disponible sur: https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/la_sante_des_aidants_-_rapport_final_2016_-_ass._fr._aidants.web_.pdf
40. La ligue contre le cancer : Observatoire sociétal des cancers : les aidants, les combattants silencieux du cancer, juin 2016, p.80 [Internet]. Disponible sur: https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/docs/rapport_observatoire_societal_des_cancers.pdf
41. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for MortalityThe Caregiver Health Effects Study. *JAMA.* 15 déc 1999;282(23):2215-9.
42. Le-Puill I. Haute Autorité de santé : Vivre le quotidien, le point de vue d'un aidant. 2018;4.
43. Baumann M, Aïach P. L'« aidant principal » face à l'AVC d'un proche. *Médecine.* 2009;5(4):184-8.

44. LOI n° 2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels. 2016-1088 août 8, 2016.
45. Congé de proche aidant | service-public.fr [Internet]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>
46. Fiche pratique « Concilier vie d'aidant et vie professionnelle » | Association Française des aidants [Internet]. [cité 8 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/fiche-pratique-concilier-vie-daidant-et-vie-professionnelle>
47. Mourgues C, Rachez C, Auclair C, Gerbaud L, Vlaemynck C, Jalenques I, et al. Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants. *NGP*. 2 oct 2012;12(71):208-16.
48. MACIF. Devenir aidant familial : quels impacts économiques ? [Internet]. Disponible sur: <http://www.aveclesaidants.fr/au-quotidien/actualites/devenir-aidant-familial-quels-impacts-economiques-1ere-partie/>
49. Grant JS, Weaver M, Elliott TR, Bartolucci AR, Newman Giger J. Sociodemographic, physical and psychosocial factors associated with depressive behaviour in family caregivers of stroke survivors in the acute care phase. *Brain Inj*. août 2004;18(8):797-809.
50. Recommandation de bonnes pratiques - soutien aux aidants non professionnels [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien_aidants-interactif.pdf
51. Maladie d'Alzheimer - suivi médical des aidants naturels - synthese.pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf
52. Camak DJ. Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. *J Clin Nurs*. 2015;24(17-18):2376-82.
53. Scholte op Reimer WJ, de Haan RJ, Rijnders PT, Limburg M, van den Bos GA. The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke*. août 1998;29(8):1605-11.
54. Tandems patient-aidant face au retentissement familial et social, deux ans après la survenue d'un AVC, au Grand-duché de Luxembourg [Internet]. Disponible sur: <https://orbilu.uni.lu/bitstream/10993/2459/1/Annexe%2019%20BaumannKovincic%20Tandems%20Brest%20AISLF%206%20octobre%202009.pdf>
55. Bastawrous M, Gignac MA, Kapral MK, Cameron JI. Adult daughters providing post-stroke care to a parent: a qualitative study of the impact that role overload has on lifestyle, participation and family relationships. *Clin Rehabil*. 1 juin 2015;29(6):592-600.
56. Puymbroeck MV, Rittman MR. Quality-of-life predictors for caregivers at 1 and 6 months poststroke: Results of path analyses. *J Rehabil Res Dev*. 2005;42(6):747.
57. Bergström AL, von Koch L, Andersson M, Tham K, Eriksson G. Participation in Everyday Life and Life Satisfaction in Persons with Stroke and their Caregivers 3-6 Months After Onset. *J Rehabil Med*. juin 2015;47(6):508-15.

58. Grigorovich A, Forde S, Levinson D, Bastawrous M, Cheung AM, Cameron JI. Restricted Participation in Stroke Caregivers: Who Is at Risk? Arch Phys Med Rehabil. 1 juill 2015;96(7):1284-90.
59. Ilse IB, Feys H, Wit L de, Putman K, Weerdt W de. Stroke caregivers' strain: prevalence and determinants in the first six months after stroke. Disabil Rehabil. 1 janv 2008;30(7):523-30.
60. Grawburg M, Howe T, Worrall L, Scarinci N. Describing the impact of aphasia on close family members using the ICF framework. Disabil Rehabil. 2014;36(14):1184-95.
61. Anesm - Le soutien des aidants non professionnels [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien_aidants-interactif.pdf
62. Aidants naturels : une lourde charge, mais des aspects positifs [Internet]. Banque des Territoires. Disponible sur: <https://www.banquedesterritoires.fr/aidants-naturels-une-lourde-charge-mais-des-aspects-positifs>
63. Antoine P, Quandalle S, Christophe V. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. mai 2010;168(4):273-82.
64. CIF Questionnaire à l'usage des cliniciens, OMS, 2003, p.1-15 [Internet]. Disponible sur: https://www.longuevieetautonomie.fr/sites/default/files/editor/files/stories/DIUGESTCAS2010/supportsped2011/icf_checklist_french.pdf
65. Dossier de presse relatif à la stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants - 23.10.2019.pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2019/10/dossier_d_e_presse_relatif_a_la_strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_en_faveur_des_aidants_-_23.10.2019.pdf
66. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. 2015-1776 déc 28, 2015.
67. Aidants : une nouvelle stratégie de soutien [Internet]. Gouvernement.fr. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien>
68. Questionnaire CIF Version 2.1a, Formulaire pour cliniciens de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé [Internet]. Disponible sur: https://www.longuevieetautonomie.fr/sites/default/files/editor/files/stories/DIUGESTCAS2010/supportsped2011/icf_checklist_french.pdf



DECLARATION SUR L'HONNEUR

Je soussignée, Delphine LABACH,

Ayant été informée qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université,

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

*J'atteste sur l'honneur avoir connaissance
des suites disciplinaires ou pénales que j'encours
en cas de déclaration erronée ou incomplète.*

Signature originale :

A Strasbourg, le 15/09/2020.

RESUME :

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est, en France, la première cause de handicap acquis de l'adulte. Les personnes qui en gardent des séquelles, pouvant être à la fois physiques et cognitives, nécessitent souvent l'assistance d'un proche aidant. Pour cette personne, le fait de devenir aidant brutalement, bouleverse profondément son quotidien, et peut l'entraver dans ses activités quotidiennes, ses loisirs, et modifier son état de santé ou son suivi médical.

L'objectif principal de cette étude qualitative est de chercher à savoir dans quelle mesure le fait de devenir l'aidant principal d'un proche ayant des séquelles d'AVC constitue une altération du fonctionnement, au sens de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF), pour cet aidant. L'objectif secondaire est de déterminer si la CIF permet de mieux faire état de ces altérations que les échelles de fardeau de l'aidant.

Dix aidants de proches ayant des séquelles d'AVC ont été interviewés sur leur quotidien, lors d'entretiens semi-dirigés, 3,5 à 9 mois après le retour à domicile de leur proche après hospitalisation. Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits, codés et analysés selon la méthode de la théorisation ancrée. Les résultats ont ensuite été présentés selon les codes de la CIF.

Le résultat principal de cette étude est que le fait de devenir aidant d'un proche ayant des séquelles d'AVC a un impact sur les différents domaines du fonctionnement décrits par la CIF :

- les fonctions organiques : mentales (anxiété, troubles du sommeil, syndromes dépressifs), douleurs, variations de poids, hypertension artérielle, malaises vagues, psoriasis
- leurs activités et participation : modification positives, ou plus souvent négatives (limitation ou restriction) concernant les apprentissages, l'organisation quotidienne, la gestion des exigences psychologiques, la communication, la mobilité, l'entretien personnel, la vie domestique, professionnelle ou économique, les loisirs et le temps personnel. Les relations avec le proche aidé et les autres membres de la famille ou de l'entourage sont profondément modifiées, menant parfois à des conflits sévères qui ajoutent à la sensation de fardeau de l'aidant.
- De nombreux facteurs environnementaux ont pu être identifiés, concernant notamment la qualité et la quantité de soutien reçue de la part de leur entourage, ou des professionnels de santé.

Les entretiens ont révélé plusieurs points positifs au rôle d'aidant, mais surtout un nombre de points négatifs conséquent. Les données révèlent de grandes répercussions sur la vie quotidienne et la santé de ces aidants. Au vu de l'impact sur le fonctionnement qui est ainsi mis en évidence, on peut conclure que le fait de devenir aidant d'un proche ayant des séquelles d'AVC semble constituer une importante altération du fonctionnement, au moins dans les premiers mois suivant le retour à domicile de l'aidé.

La CIF permet de rendre compte des altérations de fonctionnement dans leur globalité, en prenant en compte non seulement des répercussions négatives du rôle d'aidant, mais aussi l'impact positif, ou encore les facteurs environnementaux, ce que ne font pas les échelles de fardeau comme l'échelle de Zarit. A ce titre, la CIF permet de mieux décrire les altérations de fonctionnement que provoque ce rôle pour ces aidants.

Face à ce constat, la prise en charge de ces aidants par le médecin généraliste pourrait être modifiée : en les considérant comme une population à risque, en leur proposant une consultation annuelle dédiée, en repérant les facteurs de risque d'épuisement, en entendant leur fardeau, en leur proposant des solutions de répit. Les facteurs environnementaux pouvant être modifiés, par exemple par des mesures de santé publique ou par la législation, ont également toute leur importance dans le quotidien des personnes concernées. L'utilisation d'une version abrégée de la CIF en consultation pourrait être une aide utile pour repérer et prendre en charge ces patients particuliers.

Rubrique de classement : Médecine générale

Mots-clés : Aidants, AVC, Fonctionnement, Classification Internationale du Fonctionnement (CIF), échelles de fardeau

Présidente : Pr Marie-Eve ISNER-HOROBETI

Assesseurs : Pr Pierre VIDAILHET, Pr Thomas VOGEL, Pr Valérie WOLFF, Dr Erwan BAGOT

Adresse de l'auteur : 32 rue de Plobsheim, 67100 STRASBOURG, delphine.labach@laposte.net

