HAL
open science

La vie après l'infarctus du myocarde : le point de vue de la conjointe

Priscilla Marches

To cite this version:

Priscilla Marches. La vie après l'infarctus du myocarde : le point de vue de la conjointe . Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01160331

HAL Id: dumas-01160331

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01160331

Submitted on 5 Jun 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE NICE SOPHIA-ANTIPOLIS
FACULTE DE MEDECINE

La vie après l'infarctus du myocarde
Le point de vue de la conjointe

THESE

Présentée et soutenue publiquement devant la Faculté de Médecine de Nice
Le jeudi 11 décembre 2014
Par

Priscilla MARCHES
Née le 18 Avril 1982 à La Seyne Sur Mer

Pour obtenir le diplôme d'état de Docteur en Médecine
Discipline : Médecine Générale

Examinateur de la thèse :
Monsieur le Professeur Jean Baptiste SAUTRON Président du jury
Madame le Professeur Isabelle POURRAT Directrice de thèse
Monsieur le Professeur Pierre GIBELIN Assesseur
Monsieur le Docteur Laurent MIRA Assesseur
Madame le Docteur Céline CASTA Assesseur

UNIVERSITE DE NICE SOPHIA-ANTIPOLIS

FACULTE DE MEDECINE

La vie après l'infarctus du myocarde
Le point de vue de la conjointe

THESE

Présentée et soutenue publiquement devant la Faculté de Médecine de Nice

Le jeudi 11 décembre 2014

Par

Priscilla MARCHES

Née le 18 Avril 1982 à La Seyne Sur Mer

Pour obtenir le diplôme d'état de Docteur en Médecine

Discipline : Médecine Générale

Examinateur de la thèse :

Monsieur le Professeur Jean Baptiste SAUTRON Président du jury

Madame le Professeur Isabelle POURRAT Directrice de thèse

Monsieur le Professeur Pierre GIBELIN Assesseur

Monsieur le Docteur Laurent MIRA Assesseur

Madame le Docteur Céline CASTA Assesseur

UNIVERSITÉ DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

Liste des professeurs au **1er septembre 2014** à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen	M. BAQUÉ Patrick
Assesseurs	M. ESNAULT Vincent
	M. CARLES Michel
	Mme BREUIL Véronique
Conservateur de la bibliothèque	Mme DE LEMOS Annelyse
Directrice administrative des services	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. AYRAUD Noël
	M. RAMPAL Patrick
	M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M. BALAS Daniel
M. BLAIVE Bruno
M. BOQUET Patrice
M. BOURGEON André
M. BOUTTÉ Patrick
M. BRUNETON Jean-Noël
Mme BUSSIERE Françoise
M. CAMOUS Jean-Pierre
M. CHATEL Marcel
M. COUSSEMENT Alain
M. DARCOURT Guy
M. DELLAMONICA Pierre
M. DELMONT Jean
M. DEMARD François
M. DOLISI Claude
M . FRANCO Alain
M. FREYCHET Pierre
M. GÉRARD Jean-Pierre
M. GILLET Jean-Yves
M. GRELLIER Patrick
M. HARTER Michel
M. INGLESAKIS Jean-André
M. LALANNE Claude-Michel
M. LAMBERT Jean-Claude
M. LAZDUNSKI Michel
M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. LE BAS Pierre
M. LE FICHOUX Yves
M. LOUBIERE Robert
M. MARIANI Roger
M. MASSEYEFF René
M. MATTEI Mathieu
M. MOUIEL Jean
Mme MYQUEL Martine
M. OLLIER Amédée
M. ORTONNE Jean-Paul
M. SCHNEIDER Maurice
M. SERRES Jean-Jacques
M. TOUBOL Jacques
M. TRAN Dinh Khiem
M. ZIEGLER Gérard

M.C.A. Honoraire	Mlle ALLINE Madeleine
M.C.U. Honoraires	M. ARNOLD Jacques M. BASTERIS Bernard Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie Mme DONZEAU Michèle M. EMILIOZZI Roméo M. FRANKEN Philippe M. GASTAUD Marcel M.GIRARD-PIPAU Fernand M. GIUDICELLI Jean M. MAGNÉ Jacques Mme MEMRAN Nadine M. MENGUAL Raymond M. POIRÉE Jean-Claude Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophtalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GRIMAUD Dominique	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
Mme	LEBRETON Élisabeth	Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique (50.04)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme Chirurgie	Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	M.ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	VAN OBBERGHEN	Emmanuel Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BATT Michel	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
Mme	CRENESSE Dominique	Physiologie (44.02)

M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
Mme	ICHAI Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M. T	RAN Albert Hépato	Gastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.	ALBERTINI Marc	Pédiatrie (54.01)
Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BREAUD Jean Chirurgie	Infantile (54-02)
Mlle	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CANIVET Bertrand	Médecine Interne (53.01)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CASSUTO Jill-Patrice	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	DUMONTIER Christian	Chirurgie plastique
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
M.	FREDENRICH Alexandre	Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	JOURDAN Jacques	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M.	SAUTRON Jean-Baptiste	Médecine Générale

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
Mlle	LANDRAUD Luce	Bactériologie–Virologie (45.01)
Mme	LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	PHILIP Patrick	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M.	ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M.	HOFLIGER Philippe	Médecine Générale
Mme	POURRAT Isabelle	Médecine Générale
M.	PRENTKI Marc	Biochimie et Biologie moléculaire

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme	CHATTI Kaouthar	Biophysique et Médecine Nucléaire
M.	DARMON David	Médecine Générale
MI.	GARDON Gilles	Médecine Générale
Mme	MONNIER Brigitte	Médecine Générale
M.	PAPA Michel	Médecine Générale

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

REMERCIEMENTS

Je remercie tout ce qui sont là ce soir, dans la salle et en pensée, pour ce jour si important pour moi, ce jour qui finalise mes années d'études médicales.
Je remercie ma directrice de thèse le docteur Isabelle Pourrat, qui a su nous amener à ce projet, qui s'est montré toujours disponible malgré la charge de travail qui lui incombait et d'avoir été toujours rassurante avec un enthousiasme contagieux.
Je remercie le Professeur Sautron qui me fait le plaisir de présider notre jury et qui a toujours été à l'écoute et de bons conseils lors de mes stages très formateurs à ses cotés.
Je remercie Le Professeur Gibelin, qui nous fait l'honneur de faire parti de notre jury.
Je remercie Le Docteur Mira, que j'ai rencontré durant mon externat.
Je remercie Le Docteur Costa que je connais en tant que Céline.
Je remercie les couples qui nous ont permis de rentrer dans leur vie et qui nous ont confié leur histoire avec beaucoup de sympathie et qui pour certains ont suscité beaucoup d'émotions.
Je remercie Tessa Grasset ma co-thésarde, avec qui j'ai partagé de très bons moments, avec qui j'aurais voulu m'associer mais ...je ne désespère pas.
Je remercie le docteur Mathieu qui a été mon maître à penser durant mes années d'internat.
Je remercie ma fille Juliette qui me protège contre les loups.
Je remercie mon Nono de qui j'avais reçu il y a déjà bien longtemps « la mallette de la parfaite thésarde ».
Je remercie ma mère qui me soutien depuis toujours et toujours prêt de moi.
Je remercie mon père, ma bonne étoile.
Je remercie ma sœur qui même loin sait me réconforter et me remettre sur les rails.
Je remercie ma cousine Séverine comme une sœur pour moi.
Je remercie ma copine Aude qui m'a appris que j'avais« l'essentiel »
Je remercie Stéphanie avec qui j'ai partagé mon début d'internat et de bonnes soirées« Dorosz ».
Je remercie ma tante Nounette, l'un des piliers de ma vie.
Je remercie mon tonton Pierrot toujours bienveillant comme un père, que je vais succédé et qui sera mon futur remplaçant…

Je remercie toutes celles et ceux que j'ai rencontré durant mon externat et puis mon internat et qui m'ont apportés un soutien, un sourire.
Et tous ceux qui contribuent à mon Bonheur chaque jour…

Merci à tous.

Table des matières

INTRODUCTION **13**

METHODE **16**
A-Type d'étude **16**
B- La préparation de l'enquête **16**
1-L'enquête par entretien 16
2-L'élaboration du guide d'entretien 16
3- L'échantillon 17
a- Le recrutement 18
b- Critères d'inclusions 18
4-Déroulement de l'entretien 18
a- Le lieu 18
b- L'entretien 18
5-Analyse des données 19
a- La retranscription 19
b- L'analyse 19

RESULTATS **21**
A-Caractéristiques de l'échantillon et des entretiens **21**
1-L'échantillon. 21
2-Les entretiens 21
B-Résultats de l'analyse thématique des entretiens de la conjointe **22**
1-Le retentissement de la maladie sur la conjointe 22
a- La peur de perdre l'Autre, la peur de la récidive 22
b -La stupéfaction 23
c- La culpabilité / la colère 24
d -Un sentiment de solitude 24
e-Les croyances des manifestations de l'infarctus 24
f-Les raisons de l'infarctus pour elles 25
2-Gestion du quotidien après l'infarctus 25
a-La gestion de l'organisation de la vie à la maison 25
b -L'impact sur le sommeil et la sexualité 26
c-La gestion des facteurs de risque cardio vasculaire 27
c*1-L'alimentation* 27
c*2-Le sevrage tabagique* 27
c*3-Les activités physiques et sportives* 28
c*4-La prise des traitements* 28
3-Les ressources 29
a-Soi- même 29
b- L'Autre 29
c-La famille et les amis 30
d-Le corps médical / La structure de convalescence 30
e-Les autres malades 31
4-Changement de repères et stratégies d'adaptation 31
a-Changement de statut de l'autre 32
b-Analyse du vécu de la maladie du conjoint 32
c-Ordre et négociation 32
d-L'encouragement 33
e-Conscience de l'autre 33
f -La communication 34
g-*La résolution de problème par rapport à l'élan vital* 34
h-*Minimiser selon son vécu* 35
i-*Utilisation de rituels* 35

j-*Evolution de la relation dans le temps* 35
DISCUSSION **38**
A– Les limites de l'étude **38**
1- La population étudiée : biais de sélection 38
2-La méthodologie de l'entretien 38
B-Analyse des résultats **39**
1-Qui est l'aidant 39
2-Le vécu de ces femmes 40
a-*L'émergence de nouveaux sentiments* 40
a1-*Peur de l'avenir /Perte d'insouciance/Peur de la récidive* 40
a2-*Anxiété / Impuissance* 41
a3-*La solitude* 42
b-*Impact de la maladie sur leur vie* 42
b1-*La surprotection* 43
b2-*La communication* 43
b3-*La sexualité* 45
b4-*Changement du quotidien* 46
b5-*Retour à la maison* 47
b6-*Impact à distance* 49
c- *Les stratégies d'adaptation* 49
c1-*La surprotection* 50
c2-*Les rituels et autres pensées magiques* 50
c3-*Le don de soi* 50
c4-*Vivre l'instant présent* 51
d-*Les ressources* 51
d1-*Les médecins* 51
d2-*La structure de convalescence* 52
d3-*Le besoin d'information* 53
d4-*Le besoin de répit et d'aménagement du temps* 54
d5-*Le besoin de réseau et de partage* 54
CONCLUSION **57**
BIBLIOGRAPHIE **60**
ANNEXES **64**
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN **64**
ANNEXE 2 : CONSENTEMENT **67**
ANNEXE 3 : GRILLE D'ANALYSE **68**
ANNEXE 4: FICHE DE RENSEIGNEMENTS **70**
SERMENT D'HYPPOCRATE **72**

INTRODUCTION

INTRODUCTION

Les maladies cardio-vasculaires en France représentent la deuxième cause de mortalité chez les hommes. On estime que chaque année en France environ 100 000 personnes sont atteintes d'infarctus du myocarde (IDM) (1). Au cours des dernières décennies, une réduction de la mortalité coronaire et de l'incidence des IDM a été observée en France. Toutefois les infarctus restent une cause importante de morbi-mortalité de nos jours. (2)

Tout ceci représente quelques chiffres concernant la maladie et l'épidémiologie mais qu'en est-il du vécu du patient ?

Ce travail est parti de notre expérience en consultation lorsque le patient vient avec son épouse pour un renouvellement de traitement chronique suite à un infarctus. Nous avons remarqué des comportements et des interrogations différentes selon les couples. Bien souvent nous constatons des tensions entre les deux conjoints lors des échanges autour de la prise en charge de la maladie avec des discordances entre le discours du patient et de sa compagne sur le vécu au quotidien. Souvent l'un minimise les faits tandis que l'autre les accentue. Nous avons alors voulu comprendre le vécu du patient et de sa conjointe dans leur environnement et connaître les ressources dont ils ont besoin pour les accompagner au mieux dans la prise en charge de la maladie.

L'infarctus survient souvent de manière brutale chez une personne apparemment saine, et annonce la perspective d'interventions, de souffrances et de menace pour sa vie. Cette atteinte de l'organe « noble » du corps porte en elle une forte composante symbolique et a un impact sur la vie du patient qui en est victime et sur celle de ses proches, sans lui la vie s'arrête. Le patient est confronté à différentes pertes physiques, sociales, voire financières dans un sentiment d'impuissance. « *L'infarctus suscite un stress intense lorsqu'il survient et force l'individu, le couple, la famille et la communauté à mobiliser leurs ressources adaptatives* » (19). D'après Isabelle Ajoulat (4) deux éléments ont été identifiés comme facteurs essentiels du sentiment d'impuissance : les sentiments d'insécurité et de perte d'identité. Le sentiment d'insécurité provient de la perte du contrôle de ce qu'ils étaient, de ce qu'ils voulaient être, de leurs relations à l'autre, de ce qu'ils voulaient faire. La perte du sentiment d'identité est due à une perte d'image de son infaillibilité. « *L'atteinte du corps bouleverse le sentiment d'identité physique et psychique du malade. Elle provoque une crise identitaire pouvant conduire certains à de vrais épisodes de dépersonnalisation et de déréalisation au cours desquels la personne se sent dissociée, en décalage avec la réalité* »nous dit le Dr Moley-Massol. (5).

Le patient doit réaliser un véritable travail de deuil de celui qu'il était et de sa santé afin d'intégrer sa maladie et nous voulons, par ce travail, comprendre ce qu'il vit avec son épouse pour les accompagner étape par étape pour y parvenir.

Il est admis que le réseau socio familial, lorsqu'il est important, protège la personne. « *Le rôle des proches auprès des malades est déterminant. Nous savons leur importance dans le vécu des malades, leur capacité à mobiliser leurs ressources lorsqu'ils se sentent entourés et aimés* » (5) En effet, après un infarctus, les patients jouissant d'un soutien émotionnel important de la part de leur épouse sont plus observant. (6) Un lien significatif est également retrouvé avec la qualité de la convalescence (7). Le soutien de l'épouse exerce un rôle primordial dans le processus d'adaptation du patient à la maladie d'où notre interrogation sur la relation du patient avec sa conjointe après l'infarctus.

Le rôle des soignants est également déterminant dans la prise en charge de la maladie par le patient afin de le rendre le plus autonome possible. « *Les soignants reconnaissent généralement que les aspects psychiques sont importants mais ils manifestent une résistance à intégrer à leur pratique des démarches qu'ils estiment réservées au seul psychologue. Or il s'agit souvent d'une situation simplement humaine. Dans d'autres contextes comme la vie familiale ou sociale, ces mêmes soignants s'autorisent plus aisément à manifester des attitudes d'aide compréhensive »* souligne Anne Lacroix (8). Nous avons voulu savoir à quel point le soutien du soignant est important pour les patients et leur conjointe à travers leur vécu, et leurs expériences avec leurs médecins. Quels sont les points essentiels à comprendre en tant que médecin pour accompagner au mieux un patient et son épouse après un IDM ?

L'objectif de notre recherche est de recueillir le vécu du patient et de son épouse après un infarctus chez l'homme. Une thésarde s'est intéressée au vécu du patient et une autre à celui de son épouse. Les analyses de ces expériences ont été développées dans deux travaux distincts, nous permettant par la suite de les confronter et d'avoir un reflet le plus exact possible du quotidien de ces couples face à la maladie.

METHODE

METHODE

A-Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative descriptive transversale. Le choix de cette méthode permet d'explorer les émotions, les sentiments des patients, ainsi que leurs comportements et leurs expériences. Elle peut contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement des sujets et des interactions entre eux (9).

B- La préparation de l'enquête

1-L'enquête par entretien

Pour notre étude nous avons choisi de recueillir les données par un entretien individuel.
« L'entretien fait produire un discours. Contrairement aux opinions, les discours recueillis par entretien ne sont pas provoqués ni fabriqués par la question, mais le prolongement d'une expérience concrète ou imaginaire » d'après Alain Blanchet et Anne Gotman (10*)*.
« L'enquête par entretien ne peut prendre en charge les questions causales, les « pourquoi », mais fait apparaître les processus et les comment » (10). Sachant cela l'entretien nous est apparu comme étant la méthode la plus adéquate à utiliser dans notre travail de recherche.
Nous avons choisi l'entretien à usage principal, qui est à différentier de l'entretien à usage exploratoire ou à usage complémentaire. L'entretien constitue le mode de collecte principal de l'information. Dans notre étude il s'agit d'entretiens semi-dirigés qui regroupent un ensemble de thèmes à explorer par des questions ouvertes qui laisse un espace de liberté à la personne interrogée pour répondre (11).

2-L'élaboration du guide d'entretien

Lors des entretiens nous nous sommes appuyées sur un guide d'entretien élaboré au préalable avec notre directrice de thèse. « Le guide d'entretien structure l'interrogation mais ne dirige pas le discours. Il a pour but d'aider l'interviewer à improviser des relances pertinentes » (10).
Pour élaborer ce guide nous avons fait des recherches bibliographiques afin d'identifier les thèmes à aborder. Cette recherche a été faite à partir des moteurs de recherche Google, Google Scholar et des bases de données PubMed et Medline à l'aide des mots clés : couple, maladie chronique, infarctus du myocarde.

Afin de compléter les thèmes à aborder nous sommes allées sur des forums de discussion de malade tels que Doctissimo, forum.e.santé.fr, forum au féminin. Les témoignages sur les forums sont très riches en informations car les patients livrent leurs expériences sans retenue et abordent tous les aspects de leur vécu quand ils échangent avec des personnes étant dans la même situation qu'eux. Les principaux thèmes abordés étaient l'activité physique, la sexualité, le risque de récidive, les effets secondaires des traitements, l'insuffisance d'information donnée par les médecins.

Nous avons procédé à un entretien exploratoire auprès d'un couple pour analyser la faisabilité du guide d'entretien. Ce dernier n'a pas conduit à une modification des thèmes à aborder dans le guide mais a modifié la façon de conduire l'entretien, notamment en intervenant moins dans le discours.

Notre guide comporte une première partie comprenant une phase d'établissement de la relation entre l'interviewer et la personne interrogée avec une présentation de l'étude. La deuxième partie commence par une question ouverte « racontez moi votre expérience depuis l'infarctus du myocarde » ainsi que la liste des thèmes à aborder s'ils ne sont pas spontanément évoqués par l'interviewé : la relation dans le couple et la sexualité, la relation aux autres (enfants, famille, amis, personnel médical), les activités sportives et de loisirs, le traitement, les règles hygiéno-diététiques, la connaissance de la maladie. (Annexe 1)

3- L'échantillon

Dans une étude qualitative l'objectif est d'obtenir un échantillon de personnes qui ont un vécu (éventuellement de la manière la plus aiguë), une caractéristique ou une expérience particulière à analyser (12). Le corpus nécessaire à la réalisation d'une enquête par entretien est, de manière générale, plus réduite que celui d'une enquête par questionnaire dans la mesure où les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence (10). Il faut rechercher le maximum de diversification.

Nous avons pris le parti de n'interroger que des couples dont l'homme avait fait un infarctus du myocarde par argument de fréquence afin de faciliter le recrutement. Nous avons recherché la plus grande diversité au niveau des âges, des niveaux socio-professionnels, de la durée de la vie en couple et de l'année de survenue de l'infarctus du myocarde.

a- Le recrutement

Nous avons recruté les couples auprès de plusieurs acteurs : nos anciens maîtres de stage, des médecins généralistes chez qui nous faisions des remplacements, un ami cardiologue, notre directrice de thèse et dans notre entourage. Après avoir recueilli leurs coordonnées nous les contactions par mail ou par téléphone afin de leur expliquer le but et les modalités de déroulement de l'étude. Nous recueillions leur consentement pour participer à l'étude et convenions d'un rendez-vous au moment et à l'endroit de leur choix. (Annexe 2)

b-Critères d'inclusions

Le patient devait :

- Avoir souffert d'un syndrome coronarien aigu
- Etre en couple et habiter avec sa conjointe
- Avoir la capacité cognitive et physique de participer à un entretien en français

4-Déroulement de l'entretien

a- Le lieu

L'entretien se déroulait sur le lieu choisi par le couple. De préférence à son domicile car la prégnance des lieux favorise un discours centré sur la vie quotidienne (11). Le lieu devait obligatoirement posséder deux pièces séparées pour pouvoir parler librement et respecter la confidentialité entre le patient et sa conjointe.

b- L'entretien

Dans un premier temps les deux thésardes, le patient et sa conjointe se retrouvaient ensemble afin de procéder aux présentations et expliquer de nouveau le but et le principe de l'étude. Nous précisions que l'entretien serait enregistré avec leur accord afin de ne perdre aucune donnée importante, mais que cela resterait anonyme et confidentiel, y compris entre les conjoints.

Une thésarde interrogeait alors le patient pendant que l'autre interrogeait la conjointe dans une autre pièce. L'entretien était libre, nous avons essayé d'intervenir le moins possible dans le discours si les thèmes étaient abordés spontanément, nous commencions par une question ouverte : « Racontez moi votre expérience depuis l'infarctus du myocarde ». Nous nous sommes appuyées sur le guide d'entretien pour recadrer le discours et aborder tous les thèmes prévus. Nous avons terminé l'entretien par nos remerciements aux interviewés pour avoir partagé leur vécu avec nous.

5-Analyse des données

a- La retranscription

Tous les entretiens enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique ont ensuite été retranscrits de manière littérale. L'analyse des résultats concerne des textes écrits et non pas les enregistrements eux-mêmes car l'analyse à l'écoute ne permet pas la communicabilité des procédures effectives de production des résultats (11). Il a fallu environ six à huit heures pour retranscrire mot à mot un entretien d'une heure sur Word. Les expressions non verbales, les gestes ayant du sens pour le discours ont également été décrits entre parenthèses.

b- L'analyse

C'est à ce moment que le travail des deux thésardes est devenu individuel, l'une d'elle analysant les entretiens du patient et l'autre les entretiens de la conjointe afin de produire deux résultats différents. La méthode d'analyse du contenu a été utilisée en relisant chaque entretien de manière attentive. Entretien par entretien nous avons extrait les constats et les avons classés par thèmes qui émergeaient au fur et à mesure, nous permettant ainsi de constituer la grille d'analyse (Annexe 3). Nous avons ensuite choisi les thèmes les plus pertinents à présenter dans nos résultats. Cette analyse nous a permis de retenir des grands axes communs exposés dans les résultats.

RESULTATS

RESULTATS

A-Caractéristiques de l'échantillon et des entretiens

1-L'échantillon.

Six couples ont été interrogés pour notre étude. Nous avons obtenu la plus grande diversité possible au niveau des âges, des niveaux socio-professionnels, de la durée du couple et de l'intervalle de temps depuis l'infarctus.

Tableau 1 : Données socio-professionnelles des couples interrogés.

COUPLES	Ages	Statut professionnel	Durée de vie du couple	Délai de survenu de l'IDM
COUPLE 1	Mr : 67 ans Mme : 68 ans	Retraité cadre de banque Retraitée comptable	43 ans	6 ans
COUPLE 2	Mr : 65 ans Mme : 63 ans	Retraité chauffeur Active assistante maternelle	43 ans	3 ans 1 /2
COUPLE 3	Mr : 42 ans Mme : 39 ans	Actif maquettiste Active comptable	14 ans	3 ans ½
COUPLE 4	Mr : 47 ans Mme : 45 ans	Actif diagnostic automobile Active ressources humaines	4 ans	2 ans et demi
COUPLE 5	Mr : 58 ans Mme : 56 ans	Invalidité chef de chantier Active assistante maternelle	30-40 ans	2 ans
COUPLE 6	Mr : 60 ans Mme : 58 ans	Actif artisan invalidité laborantine	35 ans	4 ans

2-Les entretiens

Nous avons réalisé les entretiens de 6 couples et donc recueilli 12 témoignages. Les entretiens se sont déroulés de décembre 2013 à avril 2014 sur une période de 5 mois.
Les rencontres ont eu lieu à l'endroit choisi par le couple, quatre au domicile des couples, un au cabinet dans lequel l'une des thésardes effectuait un remplacement et la dernière sur le lieu de travail d'une des conjointes. Elles ont duré environ une heure.

B-Résultats de l'analyse thématique des entretiens de la conjointe

L'étude des entretiens nous a permis de retenir quatre axes concernant le vécu des femmes dont le conjoint avait fait un infarctus du myocarde :

- Le retentissement de la maladie sur la conjointe : ses émotions, ses sentiments et ses représentations sur la maladie.

- La gestion de la vie quotidienne après l'infarctus du myocarde

- Les ressources de la conjointe

- Les changements de repères et stratégies d'adaptations de la conjointe

1-Le retentissement de la maladie sur la conjointe

Nous avons pu identifier dans les différents entretiens l'existence de plusieurs sentiments et représentations de la maladie exprimés par ces conjointes . Il s'agit de :

- La peur de perdre son conjoint et la peur de la récidive
- La stupéfaction
- La culpabilité, la colère
- Le sentiment de solitude
- La croyance des manifestations de l'infarctus
- Les raisons de l'infarctus pour elle

a- La peur de perdre l'Autre, la peur de la récidive

Cet évènement cardiaque soudain, imprévisible *« qui fait très peur, tu peux t'attendre à tout à tout moment »et « qu'on ne maitrise pas quoiqu' il en soit »* a laissé une empreinte chez ces femmes .Pour la majorité d'entre elle, la peur de perdre son conjoint est le sentiment exprimé

au premier plan .Pour les autres, cette réaction est atténuée lorsqu'elles ont elle même vécu des problèmes de santé importants.

Cet organe essentiel qu'est le cœur, « *le cœur c'est une machine et ça fait vivre* », a montré de sérieux signes de faiblesse, *« le cœur va lâcher, il y a quelque chose qui va réellement éclater »* .Ces femmes prennent conscience de la précarité de la vie après cet accident coronarien, « *ça … peut … s'arrêter comme ça ».*

Quant à la peur de la récidive , elle est exprimée dans la totalité des cas , *« immaitrisable »* faisant place également à la peur du retour à « *la vraie vie* » , celle après l'infarctus ,celle ou la structure médicale tant rassurante fait défaut. Revivre un nouvel épisode cardiaque est inconcevable et pourtant elles le redoutent toutes. Pour faire face, elles développent un surcroit de surveillance de leur conjoint, *« Je fais attention à lui quand il va quelque part, dans le jardin … j'essaie d être avec lui… par crainte qu'il lui arrive quelque chose. ».*Cette peur si présente parfois, est paralysante *« je ne peux pas l'emmener, je n'y arrive pas »,* elle empêche la réalisation de projet *« il me revient l'éventualité de l'accident par rapport à l'éloignement d'un hôpital ».* La structure médicale est considérée comme un refuge*,* et sa proximité est nécessaire avant de décider de tout déplacement. Cette peur est très présente la nuit lorsque le conjoint dort : « *Est ce qu'il respire bien ? »* notamment au petit matin lorsqu'elles connaissent les statistiques des horaires de survenue d'un infarctus « *je regarde mon réveil* ».

b -La stupéfaction

La stupéfaction est exprimée par la plupart des femmes .Cette épreuve de vie semblait totalement imprévisible. Sans sommation, l'infarctus est rentré dans leur vie *« on a eu mal au coeur car on s'est dit c'est pas possible ».* Les sentiments sont confus à ce moment là « *c'était comme si on parlait de quelqu' un d'autre », « Je me persuadais du contraire … je me disais ce n'est pas possible ».*

c- La culpabilité / la colère

Il a souvent été observé un sentiment de culpabilité à différents niveaux : en raison de l'absence auprès de son conjoint durant l' hospitalisation pour une femme, en raison de l'incapacité de faire le diagnostic d'infarctus pour une autre *« Personnellement je sentais qu'il y avait quelque chose mais j' étais dans l'incapacité de mettre un diagnostic »* ,ou bien du fait de la consommation conjointe du tabac . « *Il a repris de fumer … je fume …*d*onc je ne l'aide pas. ».*

La colère est également un sentiment présent chez ces femmes ; cette colère s'exprime à différents niveaux, il peut s'agir d'une colère envers son compagnon du fait de son absence de prise de conscience de sa maladie *« j'ai envie de crier, de taper de m'énerver. Il ne s'imagine pas que la nuit je ne dors pas pour voir si il respire, il ne le sait pas ça ! »,* la colère se manifeste également envers des proches absents au moment des faits « *j'avais en moi une colère … en me disant … on n'est pas sûr qu'il revienne et ou sont tous ces gens qui l'ont aimé… , ça me soulève encore des émotions aujourd'hui rien que d'en parler ».*

d -Un sentiment de solitude

Un sentiment de solitude est présent dans la majorité des cas. Ces femmes manifestaient un sentiment d'impuissance devant ce « *coup de tonnerre* » *« je remarquais que j'étais seule à l'attendre »,* seule physiquement à affronter cet évènement «*j'ai assumé ce grand changement là toute seule »*, seule face à la stupéfaction *« on sait pas trop comment réagir »*, seule face au silence des médecins qui « *n'expliquaient pas exactement ce qu'il s'était réellement passé ».*

e-Les croyances des manifestations de l'infarctus

Ce n'est que dans la moitié des cas que la prise en charge rapide de l'infarctus du conjoint s'est faite, l'incapacité à reconnaître les signes d'alerte de l'infarctus en est probablement pour quelque chose. A l'interrogatoire des conjointes, seul un patient aurait manifesté une douleur typique. Les conjointes ne reconnaissaient pas ces douleurs comme annonciatrices

d'un danger « *mais il n'avait pas mal dans le bras gauche …donc sur le moment je n'y ai pas trop pensé », « ni la mâchoire ».*

f-Les raisons de l'infarctus pour elles

Dans la moitié des cas, les conjointes affirment que le stress est la cause de la survenue de l'infarctus. Même si un ou plusieurs facteurs de risque cardio vasculaire existaient pour leur conjoint, comme le tabagisme, le manque d'exercice, une mauvaise hygiène alimentaire, ils ne sont jamais apparus au premier plan. Pour ces femmes il est indéniable que le stress est la cause de cet évènement *: « j'avoue que … j'ai toujours vu cet accident comme réactionnel ».*

2-Gestion du quotidien après l'infarctus

La gestion du quotidien par ces femmes dont le conjoint a subit un IDM est relatée de manière tout à fait différente selon les couples. Des changements importants ont du se mettre en place pour faire face à cette nouvelle vie. Différents aspects du quotidien ont été abordés :

- La gestion de l'organisation de la vie à la maison
- L'impact sur le sommeil et la sexualité
- La gestion des facteurs de risque cardio vasculaire

a- La gestion de l'organisation de la vie à la maison

La vie à la maison doit être forcément réorganisée du fait de l'hospitalisation du conjoint. La compagne est donc dans l'obligation de faire face aux taches quotidiennes habituelles, dans ce contexte de stress. Elle doit gérer les obligations familiales, professionnelles, tout en soutenant son conjoint dans cette épreuve. Les conjointes retraitées au moment des faits n'expriment pas de problèmes concernant la gestion de l'organisation de la vie à la maison. En revanche les femmes en activité ont eu à gérer plus de contraintes. Elles ont dû s'organiser pour faire face à la gestion du quotidien en articulant les visites à l'hôpital, au

centre de convalescence , et la vie de famille avec les enfants : « *il fallait que je gère ...les horaires , aller chercher la petite à l 'école ,c'est moi qui m occupait de tout ... le coté on s'appuie sur l autre c'était difficile . »*, et enfin il fallait continuer à assurer le travail qu'elles ne pouvaient abandonner et « *en faisant les choses que d 'habitude il fait lui ».*

b - L'impact sur le sommeil et la sexualité

Le sommeil reste un point sur lequel il peut y avoir des perturbations .La plupart des femmes manifestent des angoisses la nuit et s'obligent à s'assurer que leur conjoint est bien vivant. *« Je suis à l'affut ».* Elles surveillent avec attention les mouvements respiratoires de leur compagnon, elles sont attentives au nouveau souffle de leur conjoint, décrit comme différent de celui avant l'infarctus. Elles recherchent des stratagèmes pour retrouver leur sommeil « *des fois j'ai l'impression qu'il ne respire plus alors je fais exprès de le bouger ... il me dit arrête de me pousser ! Alors là je me sens mieux et je redors ».*

Quant à la sexualité, elle a été systématiquement abordé et la plupart du temps sans aucune gêne, de manière très spontanée. Beaucoup de couples n'ont plus du tout d'activité sexuelle, un problème de prostate est à chaque fois évoqué avant ce problème cardiaque. Les femmes en ont parlé facilement lors de l'entretien mais semblent avoir des problèmes pour en parler au sein du couple « *On n'est pas très causant par rapport à ça ...on n'a pas abordé le sujet ».* Parfois c'est la femme elle même qui émet des réticences à reprendre une activité sexuelle « *c'est plus moi qui n'ai plus l 'envie parce que son infarctus, c'était après un rapport donc ça a été plus un choc. ».*Pour elle, l'évènement cardiaque est vécu comme un traumatisme consécutif de leur activité sexuelle.

Pour d'autres, l'activité sexuelle a repris son cours progressivement *« je l'ai laissé reprendre un petit peu son temps ...c'est pas non plus que ça la vie en couple, c'est aussi autre chose et puis c'est redevenu tout a fait normal. »*

A l'opposé , le conjoint d'un couple a retrouvé une sexualité totalement exacerbée après son infarctus du myocarde , mettant sa partenaire dans une situation délicate ne sachant pas si elle devait freiner son conjoint ou bien le suivre dans ces élans amoureux .

Le corps médical est sollicité dans certains cas par ces couples. D'une part afin de savoir si ce qui leur arrive est normal et d'autre part pour avoir accès à des solutions notamment médicamenteuses, tout ceci dans le but de retrouver une activité sexuelle satisfaisante.

c- La gestion des facteurs de risque cardio vasculaire

La gestion des facteurs de risque cardio vasculaire fait parti intégrante d'une bonne prise en charge de la maladie coronarienne .Toutes ces femmes ont un rôle plus ou moins actif dans ces actions que sont :

- L'alimentation
- Le sevrage tabagique
- Les activités physique et sportive
- La prise des traitements

c1- L'alimentation

On sait que l'alimentation est un élément déterminant pour une bonne prise en charge des maladies cardio-vasculaires. Curieusement beaucoup de prises de poids importantes ont été constatées dans les mois qui ont suivi l'infarctus. Les six conjointes s'occupent toutes de l'organisation des repas *« et on essai de faire, pas du régime mais attention. »*, et de manière occasionnelle, le conjoint peut y contribuer. Les conjointes revendiquent toutes une alimentation équilibrée pour leur compagnon mais leurs conjoints sont tous adeptes des écarts alimentaires « *il est très gourmand, il va chercher du sucré, et du coup le tout a fait que sur un an il a pris du poids ».*

L'impression générale semble dire que des efforts concernant l'alimentation sont faits au début de la maladie, juste après l'infarctus et que petit à petit les habitudes reprennent le dessus pour tous les couples. *« Il a pris du poids, et pourtant au niveau alimentaire on est sur une alimentation qui est équilibré même si ça reste une alimentation plaisir ».*

c2-Le sevrage tabagique

Le sevrage tabagique a été adopté à l'unanimité par tous les conjoints. La plupart des hommes consommait ou avait consommé du tabac pendant de nombreuses années avant l'infarctus. Après l'infarctus, ils ne fumaient plus, pour certains du jour au lendemain, manifestement

conscients que le tabac était néfaste à leur santé « *et aujourd'hui il a pas repris, c'est la seule chose qu'il a tenu à ne pas reprendre »*. Un seul a récidivé pour enfin se sevrer de nouveau. Les conjointes pour la plupart ne fument pas, à l'exception de celle dont le mari à repris le tabac pendant quelques mois après son infarctus *: « il a repris le travail normal, il a repris de fumer, bon après je fume ...Donc je ne l'aide pas »*, et une autre en cours de sevrage *« Lui il a arrêté quand il a fait son infarctus, du jour au lendemain mais moi non. ».*

c3-Les activités physiques et sportives

Les activités physiques et sportives sont également un point important dans la prise en charge de la maladie. Le vélo d'appartement semble être un élément incontournable pour que ces messieurs aient une activité physique, acheté dans la plupart des cas par la conjointe. Certains l'utilisent quotidiennement et avec plaisir, alors que d'autre ne s'en servent pas du tout *« On lui a pris le vélo exprès, au début il en faisait régulièrement et puis après il s'est arrêté ».* La reprise d'un effort physique s'est fait petit à petit après la survenue de l'infarctus parfois quelques années après. Pour d'autres la marche occasionnelle reste la seule activité connue.

c4-La prise des traitements

Cette nouvelle vie après l'infarctus est marquée par la prise d'un traitement médicamenteux quotidien. Les conjointes des couples les plus anciens ne gèrent pas du tout le traitement de leur mari car ils sont « *autonomes* », tandis que d'autres surveillent de loin la prise de traitement notamment l'approvisionnement qui peut faire défaut .Et enfin d'autres gèrent totalement le traitement de leur époux qui ne prendrait pas ses médicaments en leur absence. *« Je pense que si je n'étais pas là, il oublierait très souvent ».*

Quoiqu'il en soit elles ont toutes cette impression que le traitement est nécessaire à leur conjoint et semblent être très rigoureuses face à la prise de celui-ci notamment au début de la maladie *« il y a encore un an de ça c'était moi, là aujourd'hui moi je n'y pense plus et lui y pense ».*

Cet évènement cardiaque n'est pas anodin pour ces femmes qui vivent au plus près de leur compagnon. Pour vivre avec ce poids, il leur a fallut trouver des ressources afin d'avancer avec cette maladie.

3-Les ressources

Toutes ces femmes ont eu besoin, à un moment donné et ont encore besoin d'une aide, de personnes ressources pour faire face à tout ces sentiments décrit plus haut .Il a été retrouvé dans ces entretiens différentes ressources que sont:

- Soi même
- L'Autre
- La famille et les amis
- Le corps médical / La structure de convalescence
- Les autres malades

a-Soi- même

Le plus souvent, les conjointes se sont retrouvées êtres leur propre personne ressource. Certaines ont ressenti à travers cette épreuve un sentiment de force qu'elles ne pensaient pas avoir *« j 'ai assumé plein de chose pendant qu'il n était pas là mais ça a servi à me dire que je pouvais le faire ... Oui je m'en suis sorti plus forte »*, d'autre ont déployé une grande énergie notamment pour sauver leur mari de la dépression dans laquelle il s'enfermait. *« Je pense que petit à petit je l'ai amené à ce qu'il se sorte du cercle vicieux qu'il s'était formé. ».* Et une autre a combattu ses démons pour affronter ses angoisses en se remettant en question et en faisant appel à d'autres ressources pour y parvenir.

b- L'Autre

L'Autre est un élément déterminant dans le bien être de la conjointe. Le fait de voir son conjoint bien vivre sa maladie apporte une assurance nécessaire à un bon équilibre de vie « *on s'encourage à faire des choses. ».* L'Autre s'est avéré être une ressource pour la conjointe lorsqu'il prenait sa maladie en main, et qu'il rassurait sa compagne sur son état de santé.

c- La famille et les amis

La famille et les amis ont été cités en tant que personnes ressources dans la plupart des cas. Certaines, du fait de leur relation étroite avec leur conjoint n'ont pas exprimé la présence de tierce personne dans leur histoire comme s'ils « se suffisaient », *« et puis on ne le disant à personne, on n 'en parlait pas … il ne fallait dire à personne qu'il avait eu quelque chose, je respectais quand même son silence. »* Pour d'autres, la famille et notamment les enfants sont là pour affronter le quotidien et semble être un soutien pour la mère. Les amis restent un soutien assez distant pour la femme dans la plupart des cas.

d- Le corps médical / La structure de convalescence

Il est certain que dans la plupart des cas, le corps médical a été une ressource, pour rassurer, pour expliquer afin de comprendre le problème .Toutefois il peut être aussi tout le contraire.
Ces couples recherchent quelqu'un qui les rassure, qui les écoute et les conseille et surtout qui explique ce qu'il s'est passé et ce qui va se passer. Elles se posent des questions « *en allant chercher des réponses bien évidement, en allant sur des forums, poser des questions aux médecins tout simplement ».*Le médecin semble être la personne qui les sauvera d'une éventuelle récidive *« au niveau de l'infarctus, s'il y a un souci les médecins sont là ».*

Enfin la structure de convalescence, après l'infarctus du myocarde, a été une aide primordiale. Elle a permis de répondre à des questions essentielles pour connaître mieux la maladie, et a été un moyen de se rassurer, de prendre confiance. *« Il était quand même dans cet échange, il a pu comprendre les différentes phases, d'appréhender la réadaptation, d'appréhender ce qui peut se passer après, pendant »* .Cette structure, relais de l'hôpital avant le retour à « *la vrai vie* » permet de reprendre confiance en l'autre malgré ses défaillances cardiaques. Elle a

un rôle déterminant dans la prise en charge de la maladie et dans l'éducation de celle-ci. Elle rassure aussi puisque si leur conjoint y en est sorti c'est qu'il a tout appris de sa maladie et qu'il n'y a plus rien à craindre « *c'est pas évident pour le conjoint à ce moment là quand il n'y a plus l'équipe médicale qui rassure tellement , de se dire avec toute la conscience , théoriquement si il est là , c'est que ça s'est bien passé, la réadaptation est fini , il a bien fait un test d effort, il peut tout faire.».*

e-Les autres malades

Le fait de voir des malades plus handicapés que le conjoint a été un élément positif pour dédramatiser la situation *« Mais bon nous on a eu un copain, évacué par hélicoptère, c'était in-extrémiste, alors que nous non »*. Cela permet de se rassurer, de voir que leur mari n'est pas dans un si mauvais état de santé. *« Un de ses collègues, lui il n'a pas réussi à reprendre son activité physique ».*

4-Changement de repères et stratégies d'adaptation

Les femmes ont différemment vécu cet événement. Le temps a contribué à décharger l'accident de son impact émotionnel. Cette maladie a, dans tout les cas observés, eu des conséquences sur la relation du couple, même minimes soient elles. Les femmes ont toutes exprimé un changement de comportements, d'attitudes. Nous avons décrit plusieurs phénomènes :

- Changement de statut de l'autre
- Analyse du vécu de la maladie du conjoint
- Donner des ordres et négocier avec l'autre
- L'encouragement de l'autre
- L'un conscience de l'autre
- La communication
- Résolution de problème par rapport à l'élan vital
- Minimiser selon son vécu
- Utilisation de rituels

- Evolution de la relation à la maladie dans le temps

a-Changement de statut de l'autre

Le changement de statut de l'autre est un élément déterminant de la modification de la relation du couple. Ces hommes ont par la force des choses changé d'identité, sont devenus plus fragiles « *Non mais le plus costaud des deux c'était lui »*.Il y a un changement entre avant et après l'infarctus « *psychologiquement il n'avance pas, c'était pas quelqu'un de comme ça à la base* ». Avant cet accident, il n'y avait pas de notion de fragilité*, « il me dit je suis foutu, je ne peux plus bouger, ça c'est vrai »* alors qu'aujourd'hui la notion d'insécurité existe « *il est pas normal*. ». *« Mais jamais j'aurais cru qu'il n'aurait pas fait ce parcours d'accrobranches parce qu'il l'avait fait un an avant, alors qu'il était déjà malade ».*
Ce changement de regard de la conjointe l'amène à changer elle même de position dans le couple *« Depuis qu'il est malade, je suis obligée de faire attention à ce qu'il fait ».*

b-Analyse du vécu de la maladie du conjoint

Il est intéressant de savoir ce qu'imaginent les femmes sur la façon dont leur mari appréhenderait leur maladie. Globalement elles pensent que leur conjoint ont bien vécu cette maladie mais pour certaines il existerait malgré tout un questionnement permanent, *« je vois que c'est quand même actif dans son esprit »*, « *une inquiétude constante »* voir même un sentiment d'être *« anéanti par cette peur ».* A contrario*,* un autre conjoint semblerait être dans *« le déni » car « dans sa tête il a eu un accident mais il n'est pas malade. », « on aurait dit qu'il n'avait rien eu du tout ».*

c-Ordre et négociation

Toutes ces femmes ont adopté une approche différente à l'égard de leur compagnon, se manifestant par un surcroit de surveillance, allant parfois jusqu'au maternage. La négociation fait partie intégrante de leur nouvelle relation avec leur mari après l'infarctus. Elles se rendent compte qu'il est difficile de devoir dire à l'autre ce qu'il doit faire pour sa santé « *J 'étais peut*

*être trop rigoureuse, je lui avais enlevé plein de choses concernant l'alimentation »*entrainant forcement des conflits avec son partenaire. La crainte de perdre l'autre est toujours présente en elles, et même si les médecins ont donné leur accords pour des activités physiques, la négociation est de mise afin de limiter les efforts considérés comme dangereux pour elles « *Pour plonger, le cardiologue lui a dit 10 mètres, moi j'ai dit 3 mètres alors on négocie des trucs ».*

Certaines femmes, plutôt que de savoir que leur conjoint fait des « bêtises »préfèrent ne pas être au courant « *si tu ne veux pas prendre tes médicaments, tu ne les prends pas mais tu ne me le dis pas que je ne me fasse pas faire du soucis ».*

d-L'encouragement

L'encouragement de la conjointe est retrouvé dans tous les cas, dans un domaine qu'est le travail, les activités de tous les jours, les rapports sexuels. Cet encouragement est souvent mutuel « *c'est vrai qu'on aime faire des choses ensemble alors on s'encourage à faire des choses ... mais bon on s'est épaulé, on s'épaule dans beaucoup de cas en 43 ans , on a eu le temps…. »* ceci est surtout décrit pour les couples les plus anciens .Une femme a porté à bout de bras son mari sombrant dans la dépression en l'amenant à faire « *de son métier sa passion »* et elle a réussi *« c' était pas forcement évident mais bon le but , c'était de l' aider, pour qu'il se sorte de là ».* L'encouragement se retrouve également dans les mots pour motiver l'autre et pour lui montrer qu'il doit vivre et accepter sa maladie « *Je lui dit tu n'es pas pressé et pourtant il est toujours pressé », « et aussi tu as l'âge ».*

e-Conscience de l'autre

Certaines des conjointes, par leur besoin de materner en de telles circonstances se sont parfois positionnées « en conscience de l'autre », comme pour rappeler qu'il s'est passé quelque chose, qu'il y a eu un infarctus et qu'aujourd'hui il y a la maladie. Toutes ont décrit l'existence de ces petites phrases « *Ne fais pas ci, ne fais pas ça* », qui exaspèrent tant leur compagnon. « *Il faut que tu réalises ce qu'il vient de se passer ».* Certains hommes ont voulu reprendre le travail juste après l'infarctus, comme « inconscients », ces femmes se sont alors positionnées pour faire retrouver « la raison » à leur compagnon « *mais je me rend compte*

que c'est moi qui régule ». Ces femmes remettent les actions dans leur contexte, elles rappellent que il y a eu cet infarctus et que cela doit impliquer des changements dans les habitudes de leur conjoint .La prise des médicaments qui rappelle que la maladie est bien présente, peut être un point de discorde lorsque l'homme oublie de les prendre *« Parce que des fois ça m'énerve alors je dis puisque c'est comme ça, je les ai préparé, tu les prends ».*La femme s'impose alors pour obtenir gain de cause.

f -La communication

La communication est un élément essentiel dans la relation de couple. Globalement, le couple parle de la maladie. Toutes les femmes accompagnent leur conjoint aux consultations du cardiologue, cela leur permet d'en discuter ensemble par la suite *« c'est compris de la même façon car on en discute un petit peu après, c'est là où on discuterait le plus ».*

Les couples de patients les plus jeunes communiquent beaucoup plus que les plus âgés chez qui la communication est plus difficile, et certains sujets restent tabous comme la sexualité. « *Non on n'a pas abordé la question des rapports sexuels ».* Pour ces couples plus âgés, les problèmes de santé sembleraient être le sujet de conversation le plus important « *Sinon peut être qu'on parle un peu plus justement de nos problèmes médicaux ».*

Pour un couple, la communication reste très difficile car conflictuelle « *c'était plus le fait de lui dire de faire attention qui l'énervait donc forcément c'est des prises de tête « Oh arrête c'est bon je vais bien » ».*

Pour un autre, l'épouse semble *« plus attentive à lui », « Je suis plus a l'écoute je dirais »*depuis cet épisode cardiaque*, « comme si de quelque chose de négatif, il en sortait du positif ».*

g-La résolution de problème par rapport à l'élan vital

La résolution de problème vient du fait que certaines femmes ont pris conscience qu'il y avait un problème dans la vie de leur compagnon et donc dans leur vie de couple. Les femmes des couples les plus jeunes ont montré un élan vital surprenant *« il y a forcément une solution… parce que je n'en pouvais plus , il fallait qu'il bouge , il fallait qu'il fasse quelque chose,*

c'était impossible que ça dure comme ça » et ont su trouver des ressources en elles pour avancer et trouver des solutions *« il fallait essayer d 'avancer », « il nous a fallut une année de remise en état , mental , émotionnel , et une année où on s'est pris de face notre mauvais modèle organisationnel , en tout cas la non adéquation avec ce qu'il fallait faire ».*
Cet accident à permis à certaines de prendre conscience que leur conjoint n'était pas immortel et qu'un nouvel épisode pourrait emporter leur compagnon de vie. Ces femmes ont alors exprimé la naissance d'une vision « carpe diem » c'est à dire de profiter de l'instant présent car « *ça nous rappelle à tous les instants qu'il faut profiter, parce qu'on ne sait pas demain… », « on est bien placé pour savoir l'un comme l'autre , que tout peut s'arrêter du jour au lendemain , ça ne veut pas dire faire tout et n'importe quoi de manière inconsidérée, mais un moment donné ça veut dire laisser la place au plaisir et aux envies ».*

h-Minimiser selon son vécu

On s'aperçoit que deux femmes qui ont vécu elles mêmes des problèmes de santé importants semblaient moins touchées par la maladie de leur compagnon. *« En fin de compte pas grand chose, enfin pas grand chose de très fort »* et que cela leur permettait de relativiser l'importance de la maladie coronarienne. *« Donc il n'a pas fait une crise cardiaque franche quoi. ».*

i-Utilisation de rituels

Comme dit plus haut, toutes ces femmes ont manifesté le besoin de surveiller l'autre, de s'assurer que tout allait bien. Certaines ont mis en place des petits rituels, méconnus de leur conjoint, comme pour conjurer le mauvais sort, du moins pour mieux dormir. *« Si je sens qu'il bouge, je tourne la tête et si je vois qu'il est cinq, six heures du matin , je vais lui frotter le dos , comme si je voulais activer quelque chose ».*

j-Evolution de la relation dans le temps

Quoiqu'il en soit le temps est un ami qui permet de réduire les inquiétudes de ces femmes. Il est un élément qui permet également au couple de mieux se connaitre. Le temps passé permet

de pouvoir répondre à des questions qui étaient sans réponse initialement *« maintenant on est rassuré parce qu'on sait que il y a ce problème (organique) donc il n'est pas non plus fou (rire) ...Il y a eu une période de un an, un an et demi qui a été dure. »,* et aussi de montrer que certaines angoisses ne sont pas utiles. *« Je crois qu'il m'a bien fallu six mois, mais je crois que je suis prétentieuse en ramenant le délai à six mois, je crois qu'il m'a bien fallu six mois à un an pour évacuer l angoisse ».* L'après infarctus a été difficile à vivre pour les couples les plus jeunes. A contrario, le temps est aussi l'élément qui fait oublier les bonnes habitudes. *« On se pose des tas de questions quand c'est comme ça mais par la suite on reprend nos habitudes… ».*

DISCUSSION

DISCUSSION

A– Les limites de l'étude

1- La population étudiée : biais de sélection

La population étudiée était composée de six couples hétérosexuels dont l'homme avait subi un infarctus du myocarde. Le recrutement de ces couples s'est fait auprès de médecins généralistes ainsi que de cardiologues de ville. Ces médecins nous ont communiqué les coordonnées de ces couples, tous volontaires pour réaliser ces entretiens. Ces patients ont été choisis par leur médecin sur des critères de sympathie et que ce dernier pensait qu'ils étaient les plus aptes et favorables à parler de leurs problèmes de santé. Nous n'avons donc pas été confrontées à des refus d'entretiens. Il aurait fallu avoir un autre mode de recrutement qui aurait peut être permis de diversifier les expériences et les points de vue.

Nous avons interrogé six couples, ce qui est un chiffre assez restreint mais nos entretiens étaient très riches en informations, cela nous a donc semblé suffisant.

Il s'avère que tous nos couples appartenaient globalement à un même niveau social, ce qui est dommageable car cela réduit la diversité de notre population. Une plus grande diversité aurait été appréciée afin de trouver de plus grandes différences au sein de ces groupes.

De plus , nos patients étaient toujours en couple au moment des entretiens , ce qui était d'ailleurs un critère d'inclusion , ceci nous empêchait donc de connaitre le vécu des couples qui n'auraient pas résisté à l'expérience de la maladie, qui pourrait être elle même la cause d'une séparation.

2-La méthodologie de l'entretien

L'entretien se déroulait au domicile des patients, hormis pour un couple. Une thésarde se trouvait avec l'homme et l'autre thésarde avec la femme dans deux pièces différentes.

L'interview était enregistré, un total anonymat du travail était garanti. L'appareil enregistreur pouvait dans certain cas rendre mal à l'aise les interviewés au début de l'entretien mais a été rapidement oublié après quelques minutes d'échange.

Un premier entretien dit exploratoire nous a permis de rectifier nos erreurs. En effet, l'écoute du premier entretien nous a montré que nous interrompions trop souvent les interviewés et que cela entrainait une perte d'information. Par la suite, nous nous sommes efforcées lors de nos entretiens semi-dirigés de n'intervenir que rarement , lorsque le protagoniste n'avait plus rien à dire sur le sujet , en respectant certains silences parfois riches de sens , et en laissant venir une idée , une anecdote. Nous avions malgré tout une ligne de conduite à respecter afin de parler obligatoirement de certains sujets imposés par nos guides d'entretiens réalisés en amont des entretiens.

B-Analyse des résultats

De nombreuses études dont celle de Doherty et al. nommée « *Effect of spouse support and health beliefs on medication adherence* » (6) nous ont montrées que le rôle de la conjointe auprès de son compagnon ayant eu un infarctus du myocarde était primordial pour que celui ci ne perde pas pied .Il a été démontré que les hommes lorsqu'ils étaient bien entourés , avaient plus de chance que d'autres ,plus isolés , de mieux affronter leur maladie, et de mieux la gérer .

Mais qui sont ces femmes de l'ombre, celles qui ne sont pas malades mais qui affrontent cette maladie coronaire et qui sont malgré tout touchées en plein cœur ?

1-Qui est l'aidant

Il a été dit dans de nombreuses études de proximologie que les femmes sont bien plus nombreuses que les hommes à endosser le rôle d'aidant. « *La Proximologie s'inscrit dans une démarche éthique de santé publique .Elle rappelle que la formidable « chaine de solidarité » qui compose la trame de notre système de santé doit intégrer l'ensemble de ses maillons y compris ceux non professionnels* » (20). Il s'agit bien là de nos conjointes

qui partagent le quotidien de ces patients ayant une maladie chronique.
Il est vrai que ce patient qui dans notre cas a subi un infarctus du myocarde est souvent accompagné de sa conjointe, qu'on appellera « l*'aidant* ». Dans notre étude, toutes les conjointes assistaient aux consultations médicales en lien avec la maladie de leur époux, pour être présente auprès de lui et aussi afin d'obtenir des informations. Il est dit que « *les médecins estiment voir près de la moitié des personnes en ALD accompagnés d'un proche* » (20). On peut se demander comment intégrer ces accompagnants dans la prise en charge de notre patient.

Tout l'intérêt de notre étude est de comprendre ce que vit cette femme au quotidien. Quel est son vécu face à cette expérience souvent douloureuse ? Nous savons qu'elle a un rôle précieux dans la prise en charge de nos patients coronariens alors nous nous devons en tant que soignants de connaître son expérience et ses besoins pour l'amener, elle et son conjoint, à retrouver un équilibre de vie.

2-Le vécu de ces femmes

a- L'émergence de nouveaux sentiments

a1-Peur de l'avenir /Perte d'insouciance/Peur de la récidive

Toutes ces femmes ont manifesté l'expression de nouveaux sentiments faisant suite à l'évènement coronarien de leur conjoint notamment ce sentiment de peur , de perte d'insouciance comme le dit si bien le docteur Isabelle Molay-Massol dans son ouvrage « *Le malade , la maladie et les proches* » (5) , *« ils (les proches) sont généralement en bonne santé , mais ont perdu quelques chose d'une insouciance fondamentale autour du corps, de la vie , de l'avenir . La maladie s'est infiltrée dans leur cœur .La peur aussi. »*
Elles savent toutes que la récidive de ce sombre accident est possible et la qualifie comme *« une épée de Damoclès au dessus de leur tête* ».

a2- Anxiété / Impuissance

Il a été dit aussi que « *l'anxiété des proches est souvent supérieure à celle du malade »* (5).C'est bien ce qui a été constaté pour la plupart de nos entretiens de conjointes. L'une d'elle disait clairement *« mais lui non il ne s'inquiète pas. Moi je m'inquiète plus que lui. »*

D'autres études comme celle de Moser et al (3) retrouvent une différence significative du niveau d'angoisse et de dépression bien plus élevée chez les épouses que chez le malade lui même. L'analyse explique que les malades, à l'inverse de leur conjointe, expriment un plus haut niveau de contrôle de leur maladie.

Il s'agit bien là d'un sentiment d'impuissance pour ces conjointes. Différentes études analysées dans un travail de maîtrise en psychologie nommé « L'adulte ayant subi un infarctus du myocarde : Stress psychologique, soutien émotionnel du conjoint et ajustement conjugal » (19) décrivent que *« les épouses subissent la maladie de leur conjoint parce qu'elles possèdent peu de contrôle réel. ».* En effet, contrairement à leur conjointe, les hommes atteints de maladie chronique, ont la possibilité de prendre le contrôle sur la maladie en modifiant des habitudes de vie néfastes pour leur santé. Ils peuvent agir sur le contrôle de leur alimentation, de leur consommation tabagique, leurs activités physiques, la prise des traitements, « *Ils adaptent leurs anciens rôles à leur nouvelles conditions »*

« Nous devons apprendre à épauler les aidants et leur permettre d'exprimer leurs sentiments » (5) car « La qualité de leur présence auprès du malade passe aussi par leur propre bien être. »

Lors des consultations le patient accompagné de sa femme ne s'exprime pas forcément de la même façon. En tant que soignant, il serait judicieux en présence d'un conjoint trop envahissant, signe d'une grande anxiété, d'organiser différemment la consultation « *de façon à voir plus librement le malade, mais sans donner non plus au proche le sentiment d'être rejeté.* »(5).

a3- La solitude

Certaines de nos compagnes ont ressenti à un moment donné, un sentiment de solitude , seule pour affronter « la tempête », seule physiquement , seule dans les questionnements sans réponse , seule avec ses craintes. Seule aussi parfois face au médecin « *Le mensonge, le silence, sont des formes d'abandons .Quand le médecin utilise un jargon médical auquel le malade est totalement étranger, il rend impossible la rencontre avec le malade* » (5). Ces femmes ont un besoin d'information, sur ce qui s'est passé, sur ce qu'est la maladie coronarienne, pourquoi cette maladie a touché leur conjoint, que va- t'il se passer, est ce que ce qu'elles vivent est normal, autant de questions auxquelles elles n'ont pas de réponse. Elle ont besoin des médecins, du corps médical « *Grace à une information juste et adaptée, le patient est en mesure de s'approprier l'évènement maladie. Elle est un moyen de compréhension mais aussi d'autonomisation .Elle participe à la qualité des soins et à la prévention.* » (5).

Elles endossent un rôle qu'elles ne connaissent pas, celui de soignant. On leur demande à elles, sans qualification ni formation médicale, de surveiller des symptômes « *Mais je ne suis pas docteur* » nous disait l'une d'entre elle lorsque qu'un cardiologue lui demandait de surveiller les réactions de son mari chez qui il suspectait un accident cérébral. Comment garder son calme lorsque l'on vous met la vie de votre conjoint entre les mains. Beaucoup se sont senties incomprises, seules surtout. « *Les proches vivent dans un univers à part. Ils n'appartiennent pas au monde de la maladie, mais le côtoient au plus près, ils évoluent dans le monde des biens portants dont ils se sentent pourtant à l'écart.* » (5). Seule pour affronter la maladie de l'autre. Seule pour affronter celle qui s'est immiscée dans leur vie de couple. Ces femmes pour la plupart n'ont pas recherché d'aide, heureusement cette aide est souvent venue à elles au sein du cercle familial pour la plupart, les parents, les enfants, les amis parfois.

b-Impact de la maladie sur leur vie

Une méta-analyse de 20 articles datant de 1999 à 2009 à été réalisée dans le but d'explorer comment la relation du partenaire est affectée après un évènement cardiaque de son conjoint « *Cardiac disease and its consequences on the partner relationship : A systematic review* ».(28). Celle ci est très intéressante car elle identifie cinq thèmes que sont « la surprotection », « le manque de communication », « les problèmes sexuels » ,

« le changement de rôle au quotidien » et « l'ajustement à la maladie » et ce sont bien les thèmes que nous avons retrouvés dans notre travail .

b1- La surprotection

En l'occurrence, la surprotection des malades par nos conjointes s'est retrouvée au premier plan, exprimée par toutes ces femmes qui ont ressenti le besoin de surveiller leur conjoint à différents degrés pour certaines. Dans cet article (28) les partenaires étaient soucieuses et craignaient l'apparition d'une nouvelle attaque cardiaque lorsque leur conjoint faisait des activités ou bien quittait la maison. Les hommes malades comprenaient leur femme et leurs bonnes intentions, il se manifestait en eux une frustration et un ressentiment propice à l'émergence de dispute.
« *Certains proches peuvent malgré eux augmenter le stress du malade, en raison de leur propre anxiété.* » (5). Cela a été constaté de nombreuses fois au cours de nos entretiens. « *L'interaction proches malade est toujours très forte et fonctionne à double sens* ». En effet, ces femmes ont toutes mentionné le fait que leur mari était agacé par un trop plein de « *ne fais pas ceci, ne fais pas cela…* » n'entrainant en réponse que des éléments négatifs. « *L'anxiété des proches peut être aussi très contaminante pour le malade. (5).*

Parfois nos conjointes se positionnent en conscience de l'autre en rappelant que ces messieurs ne devraient pas dépasser leurs nouvelles limites .Elles sont là pour rappeler que la maladie est là. Ces situations ne favorisent pas la paix des ménages mais ces femmes ne peuvent s'empêcher d'intervenir tel le parent auprès de son enfant.
En effet, ce genre de réaction de surprotection, infantilise le patient et ne cesse de lui rappeler qu'il est malade. Il serait judicieux en tant que soignant d'en parler avec elle sans la faire culpabiliser mais en l'informant de l'impact néfaste que ses réactions peuvent avoir sur son conjoint.

b2- La communication

Le couple dont le mari a fait un infarctus du myocarde, souffre d'un manque de communication (28). La raison de ce manque de communication serait une volonté de ne

pas inquiéter l'autre c'est-à-dire que certaines partenaires cacheraient leurs sentiments et leurs émotions pour ne pas ajouter un stress supplémentaire au malade. Pour les couples dont les partenaires avaient mis des distances, il en ressortait l'émergence d'inquiétudes supplémentaires pour le patient. Une bonne communication est donc essentielle au sein du couple. Nous avons constaté dans nos entretiens que pour la plupart, nos conjointes ne se plaignaient pas d'un manque de communication depuis la maladie. En effet pour nos couples les plus âgés, il semblait que la communication n'était pas un problème, non pas parce qu'ils ne communiquaient pas mais plutôt parce que leur couple fonctionnait ainsi.
Il ne semble pas que ce soit la maladie qui ait eu un impact sur eux mais plutôt le temps. Ces couples auraient même plus eu tendance à parler de leur maladie que d'autre chose. Une de nos conjointes nous disait même que la maladie de son mari était un de leur sujet de conversation principale. Nos couples les plus jeunes par contre parlaient beaucoup de leurs problèmes. Une seule de nos conjointes, celle qui semblait le plus en détresse d'ailleurs, nous rendait compte de ce manque de communication qui l'affectait beaucoup. Elle nous faisait part de ses difficultés car elle se heurtait à la désinvolture de son mari concernant la gestion de la maladie. Sans cesse accablé par les injonctions de sa femme du fait de son manque de gestion de sa maladie, le mari n'avait qu'idée de faire le contraire, à en être dangereux pour lui même. Le manque de communication semblait évident pour ce couple ci, dans une impasse.
Une brochure éditée en mars 2014 par la fondation suisse de cardiologie, nommée « Maladie cardiaque-elle touche aussi le conjoint et les proches »donnait comme conseil aux conjoints de parler avec son compagnon et de prendre conscience des stratégies de chacun pour gérer la situation « *Plus vous insisterez sur votre propre manière de gérer la maladie , moins votre conjoint vous suivra .Le but n'est pas que chacun suive sa propre voie , mais tous les deux une voie commune .Essayer de changer de direction »* . Cette brochure proposait aux compagnes de se concentrer sur les modifications positives de leur conjoint et d'essayer de les renforcer. (26)
« *En tant que médecin, il faut pouvoir décrypter le sens des silences et des trop pleins de paroles et se méfier des apparences. Il est important d'offrir un espace d'expression et d'écoute, de permettre à chacun de sortir de sa souffrance solitaire mais il faut aussi accueillir certains silences comme des marques d'affection et de tendre complicité au sein du couple*. »(5).

b3- La sexualité

La sexualité est un grand sujet car il a posé forcément problème à un moment donné et a suscité des questionnements. « *La sexualité est une part importante de la relation de couple, plus ou moins investie selon chacun. Elle témoigne de leur rapport à l'autre, à la vie. Elle est un lien de communication que la maladie et le handicap remettent toujours en question* » (5). Dans la moitié des cas, nos conjointes nous faisaient part de l'absence d'activité sexuelle depuis l'infarctus de leur mari .Elles disaient toutes que leur vie sexuelle ne leur manquait pas, qu'elles faisaient avec, ou plutôt sans. Hormis pour l'une d'elle, la seule pour qui il existait « *un blocage au niveau sexuel depuis l'infarctus* », toutes les autres parlaient spontanément de leur vie sexuelle, comme une nécessité d'en parler. Nous avons ressenti en les écoutant, leur désir de parler de ce problème. Il est possible que le fait d'être nous mêmes des femmes leur procurait une facilité d'expression. Dans la moitié des cas, nos couples n'avaient plus de relation sexuelle, et il semblait que la cause en revenait aux hommes. Elles évoquaient les effets des médicaments et des problèmes de prostate.

La peur d'une nouvelle récidive cardiaque au décours d'une relation sexuelle n'a été évoquée que par l'une d'elles, qui d'ailleurs semblait distante par rapport à ce sujet .Elle manifestait des inquiétudes en rapport à la sexualité, par peur d'une récidive probablement. En effet, l'infarctus de son mari s'était révélé au décours d'un rapport sexuel. On peut donc comprendre ses craintes de revivre cet événement .Elle en était amenée à demander à son conjoint comment il allait après chaque rapport .Toutes les études à ce sujet ont montré qu'il existait la plupart du temps des implications sur la vie sexuelle du couple, elles montraient que pour les patients atteint d'infarctus du myocarde, des problèmes d'ordre sexuel étaient évident jusqu'à six mois suivant l'évènement, la fréquence de l'activité sexuelle était en baisse, là ou la dysfonction sexuelle était rapportée comme une conséquence directe de la maladie cardiaque et de la prise médicamenteuse.(13)

A notre grand étonnement, et probablement à celui de tous les soignants rencontrés par l'un de nos couples, une exacerbation d'activité sexuelle s'est manifestée chez un de nos conjoints, qui laissait sa compagne dans une situation délicate car ne sachant pas si elle devait le suivre dans ces exploits amoureux ou bien le freiner .Elle en appela à l'aide auprès du corps médical pour pouvoir se positionner face à cette nouvelle vie

sexuelle. « *La sexualité n'est elle pas un contre pied à la mort, sa parade ? C'est ce que semblent nous dire ces malades qui se lancent à corps perdu dans une activité sexuelle frénétique, avec une soif insatiable de réassurance dans la rencontre avec l'autre* » (5)
Il est dit également que « *les couples qui connaissent depuis toujours une bonne entente sexuelle retrouvent plus facilement le chemin d'une sexualité épanouie* » (5) et cela était bien le cas pour ce couple.
Pour ceux qui ont retrouvé une activité sexuelle normale, c'est à dire comme avant l'infarctus, il a tout de même fallut du temps, pour se remettre de la fatigue, des effets des médicaments « *Au début, le sexuel peut être mis à distance quand le malade est occupé à survivre, quand il a peur, puis le corps frémit à nouveau* » (5)
Nous avons senti dans le discours d'une d'entre elle que finalement il avait bien fallut faire le sacrifice de sa vie sexuelle pour garder son mari près d'elle. « *Je préfère qu'il soit tranquille, on est deux, c'est déjà pas mal. On le vit comme on doit le vivre*". Cette femme semblait résignée, comme si il avait fallut faire un choix pour garder son compagnon en vie, tel un sacrifice.
Beaucoup se sont retrouvées dans une impasse lorsqu'il a fallut reprendre leur vie sexuelle après l'infarctus .La communication dans le couple est parfois difficile surtout lorsqu'il s'agit de sujet délicat comme la sexualité « *Il n'est pas très causant à ce sujet* » mais lorsque ces femmes se sont posées milles questions à ce sujet sans parvenir à en parler, « *en se demandant si leurs préoccupations sont légitimes* » (5). Qui délie les langues, qui parle de ce sujet tabou « *L'amour et la sexualité sont les grands absents du discours des maladies et des médecins, bien qu'ils occupent une place centrale dans la vie de chacun d'entre nous.* »(5). L'une d'elle disait bien qu'elle avait tenté de répondre à ses questionnements via des forums dans un premiers temps puis en posant des questions aux médecins, un peu gênés de répondre précisément à ce genre de questions.
« *Il est … essentiel qu'une parole se libère au sein des couples et avec le médecin pour faire émerger de l'intime des corps et des cœurs la faille que la maladie a introduite. L'abord de la sexualité n'est jamais facile. (5)"Il faut inviter les maladies et le proche à en parler sans les forcer et à proposer une écoute sans l'imposer* ».

b4- Changement du quotidien

Désormais, la vie de couple se fait à trois. L'intruse qui s'est immiscée dans leur vie doit être acceptée par le binôme pour affronter cette nouvelle vie à trois. Accepter la maladie

au sein du couple c'est accepter de procéder à certains changements dans la vie au quotidien. Cette vie au quotidien est dans un premier temps organisée et gérée par les femmes, car ce sont elles qui tentent de maintenir « la maison ». En plus de leurs rôles habituels, elles doivent endosser le rôle de chef d'orchestre, d'infirmière. Ceci est d'autant plus difficile lorsqu'il existe une vie professionnelle à côté, notamment chez nos jeunes couples, c'est alors une source de stress supplémentaire.

Mais finalement, quelle belle surprise de s'apercevoir que le défit est relevé lorsque la vie reprend son cours petit à petit, différente d'avant certes mais parfois mieux qu'avant « *On fait plus attention à l'autre* ». Certaines se sont senties pousser des ailes, elles ont tout géré de front, le choc de l'annonce de la maladie, l'hospitalisation, la nouvelle vie à trois, les tâches de leur conjoint, la gestion des enfants et leurs activités dont le travail.

Une étude de 2006 nommée « *Impact of cardiac disease on couples' relationship* » montrait qu'il existait pour ces couples trois façons de gérer la maladie coronaire. La première faisait voir un aspect positif de la maladie puisque celle ci avait permis de transformer leur vie en une expérience positive, ayant entrainée un rapprochement des deux partenaires, comme chez la plupart de nos couples interrogés. Le second modèle de gestion montrait que certains couples vivaient cette expérience comme une menace, imprégné par la peur. Et enfin pour d'autre couples, cette expérience a révélé un manque d'opportunité de changer chez des personnes non impliquées l'un pour l'autre, et donc non impliquées dans la prise en charge de la maladie. Nous n'avons pas été confronté à ce cas de figure .Comme dit plus haut, le fait d'avoir recruté des couples intéressés par notre étude nous fait dire qu'ils sont donc tout les deux impliqués dans la prise en charge de la maladie et nous rend donc compte d'un biais de recrutement. (15)

b5- Retour à la maison

Dans son ouvrage sur « *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins* » , Hugues Joublin affirme que "*La période du retour au domicile après une hospitalisation vient aussi radicalement bouleverser l'ordre établi , avec de nouvelles répartitions des rôle . L'entourage est alors amené à prendre des décisions importantes, parfois dans la précipitation, le plus souvent sans aucune préparation préalable. Insidieusement l'évolution au long cours d'une maladie chronique va solliciter l'entourage de manière croissante au point d'aboutir à une charge de travail contraignante et souvent répétitive. » (20).*

Durant l'hospitalisation puis le séjour dans la structure de convalescence, ces femmes ont du faire face au quotidien sans leur conjoint après l'annonce foudroyante de la maladie. Une fois remises du choc de cette annonce avec tout le questionnement en découlant, il a fallu réintégrer le foyer à trois.

Pour certaines de nos conjointes, les difficultés ont effectivement commencé lorsqu'il a fallu reprendre une vie après cet épisode. Cela impliquait de nouvelles responsabilités c'est à dire de gérer le quotidien en assumant aussi le rôle de son compagnon dans l'impossibilité momentanée d'y faire face. Le problème de ressources financières après l'arrêt de travail du conjoint a été peu évoqué lors de nos entretiens et semblait donc très secondaire pour ces femmes.

Comment vivre cette nouvelle condition lorsque celle ci est si inattendue, brutale .D'après Isabelle Molay-Massol, « *La mobilisation conjointe du malade et du proche, en relais des recommandations médicales s'avère bénéfique à la condition qu'elle réponde aux désirs de chacun et que malade et proche occupent une place consentie et non imposée* ». Comment trouver sa place dans ce bouleversement imposé par la vie. Il est difficile de trouver sa place dans les premiers temps pour ces femmes et d'avoir un comportement adapté à la situation. Elles peuvent être submergées par l'angoisse pour certaines, et même si elles rationnalisent par le fait que leur conjoint a pu sortir de la structure soignante sur avis médical, elles craignent tout de même le pire. Et s'il arrive quelque chose, qui sera là pour leur venir en aide ? Seront-elles à la hauteur pour gérer cette nouvelle situation ? L'une de nos conjointes nous disait que le jour du retour à domicile de son compagnon fut très difficile à gérer car elle était complètement paniquée de ne plus avoir la structure médicalisée autour d'elle, elle craignait le pire et ce pendant de longs mois.

Elles adoptent alors des nouveaux comportements pour gérer leurs angoisses « *certains se déchargent de leur angoisse dans une surprotection du malade tandis que d'autres semblent se désintéresser*. » (5)

Ces femmes se sentent la plupart du temps, investies par le rôle de co-thérapeute. Ce rôle peut être attirant car il leur permet de « faire quelque chose ». Une brochure de la fondation suisse de cardiologie, destinée aux conjointes, les met en garde sur le fait que en tant que co-thérapeute, le mari devient alors un patient et que cela représente une modification profonde de la dynamique de la relation de couple. (26) Cette brochure préconise de considérer son conjoint d'égal à égal pour ne pas risquer d'entamer sa relation de couple. Il serait intéressant de diffuser ce genre de brochure en France.

b6- Impact à distance

On sait selon une grande étude danoise réalisée en 2012 nommée « Spousal depression, anxiety, and suicide after myocardial infarction » que les femmes dont le conjoint a fait un infarctus du myocarde fatal ou non, sont à risque de développer des atteintes psychologiques importantes telle que des troubles anxieux, des dépressions et même des risques suicidaires. Il est donc conclu dans cette étude que l'attention doit être portée aussi bien aux patients qu'à leurs conjointes. Nos entretiens menés auprès de ces six femmes ne nous a pas fait ressentir d'éléments dépressifs ni de risque suicidaire mais pour une majorité l'angoisse était manifeste au moment des faits et pour certaines encore plusieurs mois voir années après l'événement.

Toutes les bibliographies à ce sujet rendent compte d'un stress vécu par la partenaire. Dans nos échanges cet évènement n'a jamais été décrit comme anodin , même si certaines femmes semblaient moins concernées que d'autres , elles ont toutes vécu cette maladie comme une épreuve importante et marquante de leur vie de femme et de leur vie de couple avec des changements dans leur quotidien.(17)

Au moment des interviews c'est à dire plusieurs années après l'infarctus de leur conjoint, en moyenne 3 ans et demi, ces femmes ne semblaient pas montrer de signe d'angoisse pour la plupart d'entre elles mais elles évoquaient tout de même cet événement comme une blessure « *il y a un impact c'est quelque chose qui cicatrise mais l'impact y est, çà cicatrise autour de l'impact, çà ne peut pas se refermer, çà me donne cette impression ».*
Fort heureusement le temps semble soustraire cette charge émotionnelle difficile à gérer sans pour autant l'effacer. Une étude norvégienne de 1998 du centre de recherche pour la promotion de la santé de l'université de Bergen avait montré que sur 37 femmes dont le conjoint avait subi un infarctus, interrogées durant l'hospitalisation, trois mois après l'infarctus et dix ans après, la majorité d'entre elles déclaraient que cet accident coronarien n'était pas clos même dix ans après l'infarctus. (17)

c- Les stratégies d'adaptation

c1- La surprotection

La surprotection du conjoint, comme vu plus haut, est l'une des stratégies d'adaptation la plus usitée par ces femmes. Ce phénomène était très marqué au début de la maladie et aurait tendance à s'estomper avec le temps. Cette surprotection leur permettait de mettre à distance l'angoisse en ayant l'impression de gérer la situation mais elle était aussi très anxiogène pour le conjoint étouffé par la surveillance accrue de ses moindres faits et gestes.

c2-Les rituels et autres pensées magiques

« Il n'est pas rare que, dans les situations de maladie, comme dans toutes les situations de menace et de danger, les individus recourent à la pensée magique. »…la pensée magique possède également une fonction défensive ….Ces fonctions sont importantes face à des dangers et ont pour objectif de se protéger et de gagner des forces positives pouvant contrer les évènements négatifs ….La pensée magique peut apparaître comme une régression …La régression constitue un mécanisme de défense fréquent acceptable s'il n'est pas trop prononcé et pas trop durable…Lorsque l'individu ne parvient pas à trouver un ajustement satisfaisant , il retourne à un comportement et a une modalité de penser et de relation plus primitif.(22)
Certaines de nos conjointes nous on révélé avoir des gestes et pensées ritualisés et qui plus est méconnus de leur mari .L'une s'oblige pour trouver le sommeil, à toucher son conjoint afin qu'il bouge et s'assure qu'il soit bien en vie, et l'autre tenterait « d'activer des ondes positives » en touchant son conjoint au petit matin comme pour conjurer un éventuel mauvais sort. Elles en sourient mais ne peuvent se libérer de ses gestes ritualisés pour soit disant sauver leur conjoint mais surtout apaiser leur angoisse de vivre avec ce fardeau. Elles se sentent ridicules mais on besoin de le faire malgré tout. Ces gestes paraissant anodins sont donc bien la représentation de profondes angoisses.

c3- Le don de soi

Ces femmes sont passées par des moments difficiles, elles ont perdu l'équilibre de vie qu'elles avaient avant l'infarctus de leur mari. Malgré tout et pour se sortir de cette impasse,

certaines ont fait preuve de patience et de dévouement certain pour retrouver leur équilibre. L'une d'elle a dépensé une grande énergie pour affronter la dépression dans laquelle s'était enfoncé son mari à cause de la maladie. A bout de bras elle l'a remis sur pied, à force de communication et d'élaboration de plans pour retrouver un métier, une vie sociale. Elle l'a poussé à reprendre gout à la vie.

c4-Vivre l'instant présent

Cet événement à pu faire changer l'attitude de certains face à l'avenir .La plupart de nos couples se sont rapprochés suite à la maladie, l'incertitude du lendemain à fait développer en certaines le besoin de penser autrement en gardant en tête que tout peux s'arrêter du jour au lendemain. Une étude révélait que tous les couples avaient décidé de plus faire attention l'un à l'autre à l'avenir. L'une de nos conjointes nous racontait qu'elle vivait l'instant présent et qu'elle profitait de chaque instant avec son partenaire, elle a tout fait pour réaliser des projets qu'ils avaient en commun, plus rapidement que prévu afin de ne pas regretter dans l'éventualité d'un sombre événement de vie, par peur de l'avenir (5)

d-Les ressources

d1- Les médecins

Certains voient leur médecin comme tout puissant, « *s'il y a un problème, il y a les médecins* ».Elles se sentent en sécurité car il existe des structures hospitalières dont elle connaissent parfaitement les rouages. En effet, certaines ont du attendre de nombreuses fois sur les bancs du centre d'accueil des urgences notamment pour l'une d'entre elle dont le mari sombrait dans la dépression, lorsque crise d'angoisse étaient confondues en infarctus ressenti, nécessitant à chaque fois un passage par les urgences pour s'assurer de l'absence d'une récidive. Dans la plupart des cas, ces femmes ont confiance en leurs médecins, que ce soit le cardiologue ou le médecin généraliste. De toute façon s'il n'existait pas cette relation de confiance et cette source d'information, ces couples se sépareraient de leur médecin. En effet, a plusieurs reprises, il a été exprimé un défaut d'information de la part des médecins face à cet infarctus, ses causes , ses conséquences .

On a ressenti un besoin vital de comprendre cet événement cardiaque « *Le mensonge et le silence sont des formes d'abandon .Quand le médecin utilise un jargon médical auquel le malade est totalement étranger, il rend impossible la rencontre avec ce malade* » (5). Cette information « *est un moyen de compréhension mais aussi d'autonomisation. Elle participe à la qualité des soins et à la prévention* » (5). « *L'information sur la santé a permis de faire évoluer considérablement les comportements et les habitudes de vie, même si les résultats ne sont pas encore suffisants : risques liés au tabac, bienfaits d'une alimentation équilibrée…* » (5), « *Toutes les études le confirment, les patients bien informés sont mieux pris en charge, leur énergie psychique se concentre plus librement sur l'action et les solutions thérapeutiques »*. (5)

Certains ont changé de soignants car ils ne se sentaient pas écoutés, pas compris. Nous parlons ici du couple et pas seulement des femmes car celles ci participaient toutes aux visites chez leur médecin et prenaient la décision de s'en remettre à quelqu'un d'autre à deux. L'une d'elle mécontente du silence du cardiologue disait « *Faut qu' en même qu'on change de médecin car c'est pas clair du tout … , on voulait quand même savoir ce qu'il avait donc on a voulu voir un autre médecin car c' était pas possible, tu sais pas ou tu vas.* ».En opposition à cela, un autre couple qui se sentait en totale confiance avec son médecin n'a pas voulu voir ailleurs lorsque des amis leur proposaient d'avoir un autre avis médical.

Un article nommé « *Myocardial infarction : survivor's and spouses' stess , coping , and support* »relate que les hommes atteint d'un infarctus du myocarde ainsi que leur épouse déclaraient avoir un support d'information inadéquate de la part des professionnels de santé. (14)

En interrogeant les conjointes sur le coté physiopathologique de la maladie coronaire, seules quelques unes sont capables d'expliquer clairement le problème mais globalement l'essentiel est compris. Il serait important lors des consultations de faire reformuler les informations afin de s'assurer que les informations ont bien été assimilées.

d2- La structure de convalescence

Certes le besoin d'information est essentiel, et ces femmes ont pu les acquérir auprès de leurs médecins mais ce qui reste étonnant c'est qu'aucune ne participait aux ateliers proposés par la structure de rééducation .Certaines n'en ont pas parlé, d'autres pensaient

que ce n'était pas leur place et d'autres pensaient connaître déjà beaucoup de chose sur les règles hygiéno-diététiques. Quoiqu'il en soit elles ont toutes fait des éloges sur l'existence de ces structures pour prendre en charge leur mari.

Certaines auraient voulu y participer mais personne ne leur a proposé. Une étude nommée « *Group support for couples coping with a cardiac condition* » (25) montre les effets positifs sur la gestion de la maladie , la confiance , les perspectives d'avenir et la relation de couple, chez des couples dont l'un des conjoints à fait un infarctus, à travers l'échange , la comparaison à l'autre et le fait d'apprendre sur soi et sur son entourage. Il est d'ailleurs retrouvé dans cette étude, que le fait de rencontrer des personnes ayant eu la même chose qu'eux semblait rassurer le couple et leur faire du bien. La confrontation à l'autre leur faisait comprendre leur situation de stress et leur façon de réagir, comme quelque chose de normal et non d'une déficience personnelle.

Il serait bon de proposer systématiquement au patient d'intégrer un centre de rééducation afin d'y recueillir un maximum d'informations et de reprendre confiance en lui. Il faudrait que des ateliers d'éducation thérapeutique soient systématiquement mis en place pour les conjoints afin de bénéficier d'une source d'informations, d'un soutien, et de partage pour mieux gérer les interrogations, les angoisses et la vie au quotidien.

d3- Le besoin d'information

Dans son ouvrage « *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins* » Hugues Joublin identifie trois besoins principaux émanant des aidants : Il s'agit d'une part d'un besoin de ressources « *du besoin primordial en information .Celui ci concerne d'abord la maladie , ses symptômes, son évolution , ses traitements . Parfois insistante et maladroite, cette quête d'information constitue d'ailleurs l'une des premières causes de lassitudes des soignants ».*Il parle donc ici de la nécessité du besoin d'être informée sur leur nouvelle condition , ce qui a été clairement retrouvé dans nos entretiens. Il fait part également dans cette partie, des ressentis des professionnels qu'il dit être *« souvent très démunis pour répondre à des questions qui sortent du strict champ sanitaire* ».Il est indéniable que « *Le proche exprime de fortes attentes en terme d'information touchant à la maladie comme aux modalités de sa prise en charge* ».

d4- Le besoin de répit et d'aménagement du temps

Dans un deuxième temps, il exprime le besoin de répit et d'aménagement du temps, « *il importe d'inciter l'entourage à rechercher des solutions de répit et à maintenir le plus longtemps possible des activités sociales pour sortir du cadre contraignant de la maladie.* » En effet, ces femmes ont exprimé au début de la maladie une forme de solitude, un repli sur soi, sur l'enceinte familiale, avec obligatoirement une perte momentané de lien social. L'une de nos conjointes exprimait la nécessité de se retrouver avec sa mère, non pas pour parler de la maladie mais « *pour se changer les idées* » indispensable comme moyen de décompression. Il exprime également pour les personnes en activité professionnelle, *« la difficulté d'aménager leur temps de travail de manière à faire face aux responsabilités familiales* ». Il aura fallu à ces femmes l'obligation de revoir leur emploi du temps de travail pour assumer leurs nouvelles taches. Dans notre étude, la moitié des femmes travaillaient au moment des faits, elles ont du s'organiser pour gérer les allers retours à l'hôpital et à la structure de convalescence.

d5-Le besoin de réseau et de partage

Enfin, Hugues Joublin exprime en dernier lieu, le besoin de réseau et de partage «*Le proche est très souvent plongé dans une grande solitude. Son cercle familial se restreint. Les liens sociaux se distendent. Alors qu'il représente parfois l'ultime espoir de médiation du malade au monde, le proche s'enferme peu à peu dans une relation qui devient son monde. (...)Les professionnels n'ont pas toujours le réflexe de l'orienter vers les groupes de bénévoles qui pourraient le renseigner ou le guider. Isolé, il est aussi plus vulnérable et sa plainte ne peut être entendue.* » Beaucoup de nos conjointes disaient qu'elles ne parlaient pas de la maladie à leur entourage mais certaines ont exprimé le souhait de participer si elles le pouvaient à des échanges, des ateliers pour discuter de la maladie, de leur vécu.

Enfin Joublin conclu en disant « *A ne pas davantage chercher à écouter la plainte des aidants, notre système de soin corrompt un auxiliaire précieux .Pis il le met en danger.* »

Il est donc indéniable que ces femmes sont des partenaires de soins nécessaires à ces hommes atteints par la maladie coronaire pour qu'ils puissent affronter ce changement. Cette maladie ne touche pas seulement celui qui en est atteint mais également son entourage proche et notamment la conjointe qui vit au plus près de lui et partage sa vie. Cette femme voit sa vie se modifier du jour au lendemain et voit d'un autre regard son partenaire de vie qu'elle sent plus fragile. Elle doit faire face à ses angoisses et les maitriser pour continuer sa route et retrouver un équilibre à deux, momentanément perdu. L'impact est certain, « L'épreuve de la maladie n'est pas l'histoire d'une seule personne. Elle retentit toujours sur les proches … ». (5)

CONCLUSION

CONCLUSION

Cette étude qualitative nous a permis de recueillir le témoignage de six femmes vivant avec leur conjoint ayant fait un infarctus du myocarde. Elle nous a montré que cette expérience de vie n'était pas anodine et qu'elle laissait une empreinte certaine chez ces femmes.

Après l'annonce de la maladie, de nouveaux sentiments ont été exprimés. Un nouveau regard s'est posé sur leur compagnon qu'elles voient désormais vulnérable et fait place à l'émergence d'une peur certaine en l'avenir auprès d'eux.

Il aura fallu aussi changer des habitudes de vies pour mener à bien l'accompagnement de leur conjoint dans la prise en charge de la maladie. Pour certaines un surcroit de travail s'est ressenti du fait d'assumer momentanément les taches de l'autre, le tout en faisant face à ses propres obligations.
Après le confinement tant rassurant de l'hôpital et du centre de rééducation cardiaque, le retour à la maison fut pour certaines le commencement de sérieuses angoisses entrainant un comportement de surprotection parfois néfaste pour le conjoint et source de conflit et de stress. Chacune a du faire face en élaborant des stratégies d'adaptation à la maladie.

L'impuissance causée par le manque de contrôle sur la maladie de leur compagnon peut parfois rendre ces femmes bien plus angoissées que leur conjoint eux même. Contrairement à eux, elles ne peuvent exprimer de sentiment de maitrise sur la maladie, en réponse elles peuvent développer un maternage de leur époux pouvant devenir dépendant d'elle et contre productif pour la prise en charge de la maladie.

Les soignants ont un rôle d'information primordial, d'écoute et de soutien pour que le couple appréhende au mieux la maladie. Le soignant rassure mais il peut aussi dans le cas contraire apporter au couple une perte de confiance néfaste pour la prise en charge de la maladie.

Inclure la conjointe au cours des consultations de son époux peut apporter une aide, de même que comprendre ce que vit la conjointe permettrait de l'aider à se recadrer lorsque la relation à l'autre est néfaste.

Cette étude nous a donc permis de connaître le vécu des conjointes mais également des patients atteint par un infarctus du myocarde, dans un travail mené par une autre thésarde. Elle nous a permis de comprendre de qu'ils vivaient, de connaître leurs ressources et leurs stratégies d'adaptations pour répondre au mieux à leurs besoins afin de parvenir à vivre ensemble avec la maladie.

Tout l'intérêt de cette étude réside dans le fait que les interrogatoires ont été réalisés en miroir et que l'analyse du contenu nous a montré qu'il existait des différences de discours et d'appréhension de la maladie entre les deux protagonistes.

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

1-HAS ;qualité de vie et infarctus du myocarde, janvier 2013.

2-INVS, BEH, 6 novembre 2012.

3-MOSER DK, DRACUP K. Role of spousal anxiety and depression in patient's psychosocial recovery after a cardiac event. Psychosom Med 2004 ;66 :527-32

4-AUJOULAT I, l'Empowerment des patients atteints de maladie chronique, des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. Thèse de doctorat en santé publique en 2007, université catholique de Louvain.

5-MOLEY –MASSOL I. Le malade, la maladie et les proches. Edition L'archipel,2009

6-DOHERTY W.J.,SCHROTT H.G,,METCALF L.,IASIELLO-VAILASL.; Effect of spouse support and health beliefs on medication adherence ;J FamPract,Nov 1983,17(5):837-41.

7-BEACH E.K., MALONEY B.H., PLOCICA A.R., SHERRY S.E., WEAVER M., LUTHRINGER L., UTZ S. ; The spouse: a factor in recovery after acute myocardial infarction ; heart Lung, Jan 1992 ; 21(1):30-8.

8-LACROIX A. Autour du vécu psychique des patients atteints de maladie chronique.www.ofep.inpes.fr.

9-AUBIN-AUGER I., MERCIER A., BAUMANN L., LEHR-DRYLEWICZ A.M., IMBERT P., LETRILLIART L. et le groupe de recherche universitaire qualitative francophone : GROUM-F. Introduction à la recherche qualitative. Exercer la revue française de médecine générale2008 ; 84 : 142-5.

10-BLANCHET A., GOTMAN A., l'enquête et ses méthodes : l'entretien 2ème édition, Paris, Armand Colin, 2007, 126 pages.

11-MUET F., Conduire un entretien semi-directif, Information et management, 2003.

12-BORGES DA SILVA G., la recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication, revue médicale de l'assurance maladie, avril-juin 2001, volume 32, n°2.

13-MOSACK V, STEINKEE E. Trends in sexual concerns after myocardial infarction .JcardiovascNurs 2009 ;24 :162-70

14-STEWART M, DAVIDSON K, MEADE D, HIRTH A, MAKRIDES L. Myocardial infarction : survivors'and spouses'stress,coping,and support.JAdvNurs 2003 ;31 :1351-60

15-MAHRER-IMHOF R, HOFFMANN A, FROELICHERE S. Impact of cardiac disease on couples' relationships. JAdvNurs 2007 ;57 :513-21.

16-BENNETT P, CONNELL H. Dyadic processes in response to myocardial infarction. PsycholHealth Med 1999 ;4 :45-55.

17-KUYPER MB, WESTER F. In the shadow: the impact of chronic illness on the patient's partner.QualHealthRes 1998;8:237-53

18-KJERSTIA,etal, Life after a myocardial infarction –the wives' point of view .PsychologicalReports:Volume 83,Issue,pp.1203-1216.

19- GAGNON L, L'adulte ayant subi un infarctus du myocarde: Stress psychologique , soutien émotionnel du conjoint et ajustement conjugal. Mémoire de Psychologie Université du Quebec à Trois Rivières.Janvier 1994

20-JOUBLIN H. Le proche de la personne malade dans l'univers des soins: Enjeux éthiques de proximologie. Edition érès 2010

21-RUSZNIEWSKI M. Face à la maladie grave: Patients, familles, soignants. Dunod,Paris 1999.

22-BONINOS.Vivre la maladie : Ces liens qui me rattachent à la vie. Groupe De Boeck s.a.,2008

23-FAUREC.Vivre ensemble la maladie d'un proche : Aider l'autre et s'aider soi-même. Nouvelle édition , Editions Albin Michel,2011.

24-MOLEY-MASSOL I. Relation médecin-malade: Enjeux, pièges et opportunités. DateBe SAS,2007.

25-STEWART M, DAVIDSON K,MEADE D,HIRTH A, Weld-ViscountP. Group support for couples coping with a cardiac condition. JAdvNurs 2001;33:190-9

26-FONDATION SUISSE DE CARDIOLOGIE : Maladie de cœur -elle touche aussi le conjoint et les proches. Mars 2014.

27- EMIL, L. Fosbol, et al, Spousal depression, anxiety, and suicide after myocardial infarction, The European Heart Journal, (2013),doi :10.1093/eurheartj/ehs242

28-DALTEG T, et al, Cardiac disease and its consequences on the partner relationship :A systematic review, Eur J CardiovascNurs(2011),doi :10.1016/j.ejcnurse.2011.01.006

ANNEXES

ANNEXES

ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN

Présentation

Bonjour, nous sommes Priscilla MARCHES et Tessa GRASSET-FEVRE, stagiaires et nous réalisons une étude sur le vécu d'un couple après un infarctus du myocarde chez l'homme. Merci d'accepter de nous recevoir aujourd'hui et de nous consacrer du temps. Nous nous intéressons à votre expérience depuis l'infarctus de monsieur.

Si vous le voulez bien nous allons prendre quelques minutes pour vous expliquer l'intérêt de notre projet et son déroulement.

Ce travail va nous permettre de mieux comprendre l'impact qu' a eu cette maladie sur votre vie et d'identifier les besoins, les attentes que vous pourriez avoir. Avec votre accord nous allons discuter, Priscilla avec Madame et Tessa avec Monsieur pendant environ 1 heure. Toujours avec votre accord l'entretien sera enregistré afin que nous ne perdions aucune donnée importante. Nous analyserons ensuite ces entretiens. Vos noms n'apparaîtront pas dans notre travail, toutes les informations que vous voudrez bien nous donner resteront anonymes.

Avez-vous des questions avant de commencer ?

Question générale d'ouverture

Homme : Racontez-moi votre expérience depuis votre infarctus.

Femme : Racontez-moi votre expérience depuis l'infarctus de monsieur.

Si les protagoniste sont du mal à parler suite à cette question très ouverte nous leur proposerons de raconter l'histoire de l'infarctus (où, quand, comment …)

Thème à aborder

Questions à poser si le thème n'est pas abordé spontanément par les interviewés.

Relation dans le couple, sexualité.

Quelle a été l'évolution de votre couple suite à l'infarctus ?

Relation avec les enfants s'il y en a.
Comment pensez-vous que vos enfants ont vécu la situation ? Vos relations avec eux ont elles évolué ?

Relation avec la famille en dehors du foyer
Comment ont évolué vos relations avec votre famille proche?

Vécu personnel de la maladie.
Que ressentez-vous depuis la survenue de cette maladie dans votre vie?

Vie sociale.
Avez-vous constaté un changement dans votre relation avec vos amis, vos loisirs ?

Vie professionnelle.
Vous travaillez ?

Régime alimentaire.
En quoi consiste votre régime alimentaire?

Exercice physique.
Avez-vous une activité physique?

Traitement.
Que pensez-vous de votre traitement ?

Connaissance de la maladie, craintes.
Qu'est-ce que c'est pour vous cette maladie (ou sa maladie) ?

Sommeil
Vous dormez bien?

Demander à l'homme comment il pense que sa conjointe vis sa maladie et inversement à la conjointe.

Clôture de l'entretien

Merci d'avoir partagé votre expérience avec nous

Avez-vous des questions suite à cet entretien ?

ANNEXE 2 : CONSENTEMENT

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer, les bénéfices que comportent ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses satisfaisantes.

Je reconnais qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude.

Je reconnais avoir reçu une copie de ce formulaire d'information et de consentement.

Nom du patient :	Signature :	Date :
Nom de la conjointe :	Signature :	Date :
Nom des chercheures :	Signatures :	Date :

ANNEXE 3 : GRILLE D'ANALYSE

1. Retentissement sur la conjointe

- Le récit d'un traumatisme entrainant une charge émotionnelle

Peur de perdre l'autre
Peur de la récidive
Culpabilité
Angoisse du retour à la "vraie vie"
Colère
Sentiment de solitude
Les raisons de l'infarctus pour elle
Les croyances des manifestations de la douleur de l'infarctus

- Gestion du quotidien

Gestion de l'organisation de la vie à la maison
Impact sur le sommeil
Impact sur la sexualité
Changement de regard sur le statut de l'autre
Gestion de sa propre maladie
Gestion des facteurs de risque cardio vasculaire ensemble

- Alimentation
- Prise des traitements
- Activité physique
- Arrêt du tabac
- Connaissance de la maladie
- Loisirs

2. Ressources de la conjointe

L' Autre
Soi même
La famille
Les amis
La structure de convalescence
Le corps médical
Les autres malades
Le travail

3. Stratégie d'adaptation

Par l'utilisation des ressources

- Evolution de la relation à la maladie dans le temps
- Négociation avec l'autre
- Encouragement de l'autre

- L'un conscience de l'autre
- Faire mine que tout va bien au près des autres
- Oubli de l'infarctus
- Résolution de problèmes
- Rapport à la mort
- Minimiser
- La communication dans le couple

ANNEXE 4: FICHE DE RENSEIGNEMENTS

Couple 1

Monsieur Age: 67 ans
Profession: retraité cadre de banque
Age au moment de l'infarctus: 61 ans

Madame Age: 68 ans
Profession: retraitée comptable

Durée de vie du couple: 43 ans
Date de l'infarctus: 2008
Nombre d'enfant du couple: zéro

Couple 2

Monsieur Age: 65 ans
Profession: Retraité chauffeur poids lourd
Age au moment de l'infarctus: 62 ans

Madame Age: 63 ans
Profession: assistante maternelle

Durée de vie du couple: 43 ans
Date de l'infarctus: 2010
Nombre d'enfant du couple: 3

Couple 3

Monsieur Age: 42 ans
Profession: Maquettiste
Age au moment de l'infarctus: 39 ans

Madame Age: 39 ans
Profession: comptable

Durée de vie du couple: 14 ans
Date de l'infarctus: 2010
Nombre d'enfant du couple: 1

Couple 4

Monsieur : Age 47 ans
Profession: Diagnostic automobile
Age au moment de l'infarctus :45 ans

Madame Age 45 ans
Profession : Ressources humaines

Durée de vie du couple : 4 ans
Date de l'infarctus : 2012
Nombre d'enfant du couple : Zéro (un chacun d'une autre union)

Couple 5

Monsieur Age 58 ans
Profession: en invalidité, chef de chantier
Age au moment de l'infarctus : 56 ans

Madame Age 56 ans
Profession : Assistante maternelle

Durée de vie du couple: 30 à 40 ans
Date de l'infarctus: 2012
Nombre d'enfant en couple: 3

Couple 6

Monsieur Age 60 ans
Profession: artisan
Age au moment de l'infarctus: 56 ans

Madame Age: 58 ans
Profession: en invalidité laborantine

Durée de vie du couple: 35 ans
Date de l'infarctus: 2010
Nombre d'enfant du couple : 1

SERMENT D'HYPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'inter- viendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les moeurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

RESUME

Introduction: Le risque de récidive après un infarctus du myocarde contraint le patient à modifier sa vie et par conséquent celle de ses proches. En consultation, le constat des différences de point de vue de l'homme et de sa conjointe sur la prise en charge de la maladie nous a conduit à souhaiter recueillir le vécu de chacun d'eux après un infarctus du myocarde afin de répondre à la question: quels sont les points essentiels à comprendre en tant que médecin pour accompagner au mieux un patient et sa conjointe après un IDM?

Méthode: Etude qualitative descriptive transversale de couples dont l'homme a subi un IDM, recrutés auprès de médecins libéraux généralistes et cardiologue. Les données ont été recueillies par entretiens semi-directifs à partir de thèmes de la vie quotidienne retrouvés sur des forums de discussion et traitées selon une analyse de contenu thématique.

Résultats: Ce travail expose le recueil du vécu de la conjointe. Après le choc de l'annonce de la maladie, de nouveaux sentiments émergent notamment la peur de perdre l'autre. Les femmes tentent de lutter contre leur sentiment d'impuissance. L'état de stress peut parfois être plus important chez la conjointe du fait d'un manque de contrôle sur la maladie. Le risque de devenir co-thérapeute peut modifier fondamentalement la relation à l'autre, pouvant rendre le mari dépendant de sa femme et donc entacher le processus d'autonomie. Les femmes doivent prendre conscience de leurs besoins et utiliser leurs ressources pour faire face.
Le soignant est une personne ressource déterminante car il procure un sentiment de confiance et de sécurité. Il peut être un facteur déstabilisant lorsqu'il ne répond pas aux attentes fondamentales du couple par une information inadaptée et une écoute peu bienveillante.
La qualité de la prise en charge passe par la communion de ces trois acteurs: le malade, sa conjointe et leur médecin.

Le médecin ayant compris le vécu de ces couples après un IDM peut les accompagner au mieux vers un nouvel équilibre de vie.

Mots clés: médecine générale, éducation thérapeutique, infarctus du myocarde, vécu de la conjointe, étude qualitative, entretiens semi-directifs, relation médecin patient, relation patient proche.