

**UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER**  
FACULTÉS DE MEDECINE

Année 2021

2021 TOU3 1093

**MEMOIRE DE THÈSE**  
**POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**  
**SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE**

**Santa PERFETTINI**

Thèse présentée et soutenue publiquement par  
**Romain LESBROS et Santa PERFETTINI**

Le 2 novembre 2021

**Besoins et attentes des aidants dans les suites du décès du proche aidé.**

Directeur de thèse : Dr Nathalie BOUSSIER

**JURY :**

<b>Monsieur le Professeur Pierre MESTHE</b>	<b>Président</b>
<b>Monsieur le Professeur Bruno CHICOULAA</b>	<b>Assesseur</b>
<b>Madame le Docteur Nathalie BOUSSIER</b>	<b>Assesseur</b>
<b>Monsieur le Docteur Vladimir DRUEL</b>	<b>Assesseur</b>



## Table des matières

<b>LE CHOIX DU SUJET</b> .....	3
<b>I. LE CHOIX DE LA METHODE ET DU PARTENAIRE</b> .....	3
<b>II. POURQUOI CE SUJET ?</b> .....	3
<b>DEROULEMENT DE LA THESE</b> .....	4
<b>I. BIBLIOGRAPHIE ET RECHERCHE D’UN DIRECTEUR DE THESE</b> .....	4
<b>II. LES ATELIERS DE FORMATION</b> .....	4
<b>III. LA RECHERCHE DES PARTICIPANTS ET LA PHASE D’ENTRETIEN</b> .....	5
<b>IV. LE CODAGE ET LA REALISATION DU PLAN</b> .....	6
<b>V. LA REDACTION</b> .....	7
<b>CONCLUSION</b> .....	7

## LE CHOIX DU SUJET

### I. LE CHOIX DE LA METHODE ET DU PARTENAIRE.

Avant de commencer cette thèse, j'en avais commencé une autre avec une autre co-thésarde. Malheureusement, nous nous sommes vite rendu compte que notre sujet n'était pas pertinent. Nous avons d'abord tenté de le diviser en deux thèses individuelles, puis j'ai dû me rendre à l'évidence : je n'avais pas trouvé le bon sujet. J'ai donc tenté d'en chercher de nouveaux en privilégiant les thèses solitaires.

Cependant, au cours d'une conversation avec mon co-thésard actuel et compagnon de vie durant laquelle nous cherchions tous deux un sujet de thèse, je me suis rendue compte que si nos idées étaient nombreuses et sur des sujets très différents, le seul point commun était la volonté de réaliser une thèse qualitative. Nous nous sommes finalement lancés : nous ferons une thèse qualitative à deux. J'en ai discuté autour de moi, les avis étaient mitigés. Certains me disaient que faire une thèse avec son compagnon serait une facilité, nous n'aurions pas de mal à nous retrouver pour travailler ; d'autres y voyaient plutôt un risque car n'est pas co-thésards qui veut.

### II. POURQUOI CE SUJET ?

Initialement, nous voulions interroger des insuffisants respiratoires vivants à domicile pour discuter avec eux de leur prise en charge au quotidien et notamment par le médecin généraliste. Cependant, une consultation m'a fait complètement changer de sujet. En effet, une dame de 58 ans est un jour entrée dans le cabinet dans lequel je travaillais en tant qu'interne en santé de la femme/santé de l'enfant pour une douleur de genou. Alors que je l'examinais, et lui posais tout un tas de questions, elle s'est mise à pleurer, et m'a expliqué qu'elle n'avait pas vraiment mal mais qu'elle avait besoin de parler. Son mari était mort 5 mois auparavant, elle l'avait accompagné pendant plusieurs longs et douloureux mois et à présent elle se sentait complètement isolée, n'était pas capable d'aller de l'avant et avait l'impression que personne ne la comprenait. J'ai alors réalisé que si j'avais déjà entendu parler d'accompagnement des aidants pendant l'aidance, je n'avais jamais réfléchi à la prise en charge des aidants après le décès, quand leur rôle était fini. Dans ma tête, je me disais que l'aidance était la partie difficile et que par la suite, les aidants devenaient des endeuillés comme les autres. Cette femme m'a fait comprendre qu'un aidant endeuillé perd bien plus que son proche, il perd son rôle, son but dans la vie, d'autant plus qu'il a généralement perdu

bien plus pendant l'aidance (sa vie sociale notamment voire son travail) et qu'il ne peut pas toujours les récupérer.

En rentrant à la maison, j'ai fait part à Romain de ma volonté de changer de sujet et de m'intéresser aux aidants après le décès de la personne aidée, de leurs besoins et de leurs attentes vis-à-vis du médecin généraliste.

## DEROULEMENT DE LA THESE

### I. BIBLIOGRAPHIE ET RECHERCHE D'UN DIRECTEUR DE THESE

Nous avons commencé chacun de notre côté à constituer une bibliographie. Nous avons alors été confronté à un problème majeur : peu d'études avaient été réalisées après l'aidance. C'est un fait qui a changé entre le début et la fin de notre étude, j'en reparlerai plus loin. Nous avons toutefois réussi à réunir plusieurs éléments de bibliographie, assez pour lancer notre sujet.

Nous avons donc entrepris de rechercher un directeur de thèse. La tâche a été plus facile qu'attendue. J'ai envoyé un message à ma tutrice, le Dr Nathalie BOUSSIER pour lui demander si elle connaissait des médecins qui seraient intéressés pour diriger une thèse sur notre sujet. Elle m'a dit qu'elle était intéressée. Notre directrice de thèse était trouvée !

### II. LES ATELIERS DE FORMATION

La première étape de notre périple a été celle de la rédaction de la grille d'entretien. Nous en avons rédigé une ensemble, puis nous nous sommes inscrits à l'atelier « réalisation d'une grille d'entretien » de la faculté. Comme à chaque atelier, nous avons fini par changer complètement tout ce que nous avons initialement rédigé. Dans notre grille nous avons trop insisté sur la phase d'aidance, l'organisatrice de l'atelier nous a fait recentrer les questionnements sur la phase de post-aidance qui est le réel sujet de notre thèse avec simplement une question concernant les derniers jours de la vie de l'aidé.

Plus tard, après la réalisation de notre premier entretien, nous avons participé à l'atelier codage en visio (pandémie COVID oblige), et de nouveau, le codage initial que nous avons réalisé avant l'atelier en nous aidant du livre « Manuel d'analyse qualitative » de Christophe Lejeune, a dû être entièrement changé. Ces ateliers ont donc été à chaque fois bénéfiques pour nous réaxer sur le sujet et nous enseigner la méthode qualitative.

### III. LA RECHERCHE DES PARTICIPANTS ET LA PHASE D'ENTRETIEN

La recherche des participants n'a pas été une mince affaire. Nous avons tout d'abord contacté nos anciens maîtres de stage. Certains nous ont donné des noms d'aidants que nous avons ensuite appelés. Nous nous sommes vite rendus compte qu'appeler ces personnes sans avoir d'abord été présentés par le médecin traitant lui-même pour leur parler de notre thèse était une vaine affaire. Nous avons donc changé de tactique et avons demandé aux médecins généralistes de nous donner uniquement les noms des personnes à qui ils avaient parlé de notre thèse et qui étaient intéressées pour être appelées. Cette méthode a bien mieux fonctionné. Nous avons tout de même essuyé quelques refus, mais nous avons également eu des réponses positives.

C'est ainsi que j'ai été amenée à rencontrer la première participante. Nous nous sommes donné rendez-vous chez elle et j'ai réalisé le premier entretien. J'étais plutôt satisfaite de ma performance, mais en réécoutant l'enregistrement, j'avais tendance à reposer les questions que nous avons initialement rédigées en questions ouvertes, comme des questions fermées. Le résultat était que j'avais beaucoup de réponse en « oui » ou « non » et que j'étais à chaque fois obligée de demander à l'interrogée de développer.

Par la suite, grâce à l'aide de notre directrice de thèse, nous avons envoyé un mail aux médecins traitants du Tarn-et-Garonne pour rechercher de nouveaux patients. Deux nous ont contactés pour nous faire parvenir les coordonnées de patients intéressés.

Jusque-là, tout s'était déroulé assez rapidement, nous avons trouvé le sujet en septembre 2019, et en février 2020, nous avons notre premier entretien enregistré et retranscrit, puis codé un mois plus tard. Nous avons également rencontré un médecin généraliste et avons notre premier entretien prévu. C'est là que la pandémie COVID a retardé tous nos plans. Il était initialement envisagé de soutenir la thèse en juin 2021, mais du fait de la pandémie, nous avons dû repousser les entretiens. La motivation est alors retombée et nous sommes restés plusieurs mois sans avancer d'un pouce.

Au déconfinement, nous avons reprogrammé le deuxième entretien qui avait été annulé en mars. C'est de nouveau moi qui l'ai réalisé pour une raison d'emploi du temps. Je l'ai immédiatement retranscrit mais nous ne l'avons pas codé. Finalement, la motivation n'était pas complètement revenue, nous nous concentrons sur notre fin d'internat, sur mon mémoire et nous n'avons plus avancé avant novembre 2020, où un nouveau confinement a retardé nos plans.

Cette fois-ci, nous ne nous sommes pas laissés abattre, nous avons contacté toutes les personnes qui nous avaient été présentées, cela nous rajoutait finalement quatre entretiens, montant à sept le nombre total de participants (puisque l'un des entretiens concernait un couple), et nous avons sollicité le réseau de soins palliatifs du Tarn et Garonne pour trouver d'autres potentiels participants. On nous en a fourni quatre de plus, que nous avons appelé et qui ont tous accepté de nous voir.

C'est ainsi qu'au déconfinement de décembre, nous avons réalisé les 9 entretiens suivants en l'espace de deux semaines. Romain en a fait 5 et moi 3, la phase de retranscription derrière a été assez rapide. En trois semaines, nous avons fini. Réalisant que les idées nouvelles semblaient s'essouffler, nous avons marqué une pause dans la recherche de candidats volontaires et avons entrepris de tout coder. Le codage nous a confirmé ce que notre intuition nous disait, nous étions déjà arrivés à saturation des données. Il n'y avait pas d'idées nouvelles dans les derniers entretiens ou alors seulement des nuances d'idées déjà évoquées. Il était temps de classer en catégorie, puis en thème et enfin de réaliser le plan.

#### IV. LE CODAGE ET LA REALISATION DU PLAN

Le codage n'a pas été facile. Nous le faisons chacun de notre côté, puis comparions. Au début, nous avons beaucoup discuté sur chacun des entretiens, n'étant généralement pas d'accord sur le verbatim à coder et la manière de le coder. Finalement, notre codage s'est harmonisé et les derniers entretiens ont été plus faciles.

Nous avons alors classé les codes en différentes catégories puis en cinq grands thèmes qui nous ont servi de plan de thèse. Nous avons choisi : le vécu de la post-aidance, les facteurs aidants, les facteurs aggravants, les attentes vis-à-vis du monde médical et les conseils et espérances dans le futur.

Nous l'avons soumis à notre directrice de thèse et avons commencé la rédaction. Cependant, nous avons de nouveau dû être redirigés. En effet, ces parties-là ne correspondaient pas assez au sujet initial à savoir les besoins et attentes des aidants dans la post-aidance. Les trois premières parties n'étaient donc pas bien formulées voire nous avons mis du contenu inutile pour répondre à la question de recherche.

Nous avons donc décidé de reprendre le plan et à partir de nos catégories, nous avons redéfinis les éléments utiles et ceux non essentiels pour répondre à notre sujet. Il en est sorti trois grands thèmes qui constituent finalement les trois grandes parties de notre plan : les besoins des aidants, les attentes vis-à-vis des soignants, les conseils et espérances dans le futur.

## V. LA REDACTION

Pour la rédaction, nous avons d'abord retranscrits tous les verbatim dans les différentes parties et sous parties puis avons sélectionnés ceux que nous utiliserions, surtout lorsque plusieurs disaient la même chose et les avons reliés par des petites phrases de transition. Romain s'est ensuite chargé de peaufiner la rédaction de la partie « résultats » ainsi que la partie « matériel et méthodes ».

Nous avons tous les deux refait une bibliographie qui cette fois nous a amenés à plus de résultats qu'un an et demi auparavant. J'ai utilisé ces éléments pour écrire la partie discussion. J'ai ensuite rédigé l'introduction, puis la conclusion. Romain a relu chacune des parties que j'avais rédigées changeant ce qui ne lui convenait pas et rajoutant des éléments là où il estimait que cela était nécessaire.

## CONCLUSION

Nous avons commencé cette thèse en septembre 2019 et l'avons achevée en septembre 2021 avec une soutenance en novembre 2021. Nous y avons donc consacré deux ans avec des périodes de travail actif et d'autres où nous avons marqué des pauses.

Ce sujet nous tenait à cœur et c'est donc avec plaisir que nous achevons à présent ce travail. Je suis heureuse d'avoir pu réfléchir à ce sujet et d'avoir pu rencontrer d'anciens aidants et échanger avec eux. La partie codage et retranscription a été la plus dure car nous n'avions pas toujours l'impression d'avancer dans la bonne directrice mais les ateliers de la faculté et les échanges avec notre directrice de thèse nous ont remis à chaque fois sur le bon chemin.

J'espère que ce travail pourra nous être utile dans le futur pour prendre en charge les aidants endeuillés et s'il pouvait servir à d'autres, cela nous ferait grand plaisir.