

**Institut Limousin de FOrmation
aux MÉtiers de la Réadaptation
Orthophonie**

**Troubles de la déglutition et maladie de Huntington : recueil de
l'expérience et des besoins des aidants familiaux**
Étude qualitative au moyen d'entretiens semi-dirigés

Mémoire présenté et soutenu par

Laura Bouteille

En juin 2024

Mémoire dirigé par

Aurore Judet

Orthophoniste

Membres du jury

Mme. Emilie Bernard, Orthophoniste, Responsable pédagogique de la filière
orthophonie à l'ILFOMER

Mme. Marie Mesmin, Orthophoniste

Mme. Juliette Elie-Deschamps, Maître de conférences en sciences du langage,
CeReS

Remerciements

Je souhaite adresser mes sincères remerciements à Mme. Aurore Judet, qui a dirigé ce mémoire et a su m'apporter ses conseils et son expertise en stage comme à l'ILFoMeR. Je tiens également à remercier Mme. Emilie Bernard pour la relecture de ce mémoire, ainsi que l'ensemble de l'équipe pédagogique pour leur accompagnement tout au long de ces cinq années.

Pour l'intérêt porté à mon travail, je remercie les membres du jury.

Merci aux orthophonistes qui m'ont transmis l'amour de ce métier lors de mes stages. Un merci tout particulier à Elise, Mélina, Céline et Emilie. Votre vision de l'orthophonie m'a grandement influencée, et grâce à vous je vais débiter mon exercice avec sérénité.

Ces cinq dernières années n'auraient pas été les mêmes sans le groupe avec lequel je les ai partagées, les Den Te Ga Gol : Marine, Magalie, Laura, Emeline et Adèle. Merci pour les relectures, les fiches, les innombrables heures de TD, les fous-rires, les repas au RU, nos soirées jeux de société, et tant d'autres choses que je ne saurais citer ici. Je suis fière des orthophonistes que nous sommes en passe de devenir.

Je tiens à remercier mes copains de CPGE qui m'accompagnent depuis presque 8 ans. Dorian, Sam, merci pour ces week-ends dans les Landes, au Luxembourg ou ailleurs. Merci pour les verres de Menthe-pastille et les pintes-pêche chez Bernard. Ces moments ont été indispensables, je suis désolée si je n'ai pas toujours été au rendez-vous de nos soirées, je vais me rattraper.

Anne-Pascale, ma sœur, merci d'être la personne formidable que tu es, merci de m'avoir aidée à décrocher ce concours à grands coups de dictées et de répétitions de logatomes. Je suis fière de te compter parmi mes proches, fière d'être la marraine de ta magnifique petite fille, et je me languis de vivre les prochaines décennies à tes côtés.

Merci à mes parents et à mon frère. Maman, je n'oublierai jamais ce jour où nous avons pleuré ensemble à l'annonce de ma réussite au concours. Cette réussite était aussi la tienne, tant tu m'as poussée et aidée à passer ces épreuves.

Auguste, mon partenaire. Merci de m'avoir écoutée geindre pendant tout ce temps, merci d'avoir supporté mes émotions parfois contradictoires, merci pour ta patience et ton amour. Tu m'as souvent répété « ça va aller ». Je suis obligée de l'admettre : tu avais raison.

Enfin, je souhaite remercier toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à l'élaboration de ce mémoire. Un immense merci aux aidants qui ont accepté de se confier à moi. Vos témoignages sont un exemple de résilience et d'amour. Merci pour cela.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussigné Laura Bouteille

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Limoges, Le dimanche 12 mai 2024



Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire de Certificat de Capacité en Orthophonie

Session de juin 2024

Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée(e) Laura Bouteille

Etudiant.e de 5ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à :Limoges

Le : dimanche 12 mai 2024

Signature de l'étudiant.e



Glossaire

CIM : Classification Internationale des Maladies

EBP : Evidence Based Practice

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HDQoL : Huntington's Disease Quality of Life

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

Table des matières

Introduction	12
Partie théorique	13
1. La maladie de Huntington	13
1.1. Généralités	13
1.1.1. Diagnostic	13
1.1.2. Évolution de la maladie	13
1.1.3. Prévalence	14
1.1.4. Prise en soins	14
1.1.5. Devenir des patients	14
1.2. Symptômes	14
1.2.1. Troubles moteurs	14
1.2.2. Troubles cognitifs	15
1.2.2.1. Syndrome dysexécutif, troubles attentionnels et mnésiques	15
1.2.2.2. Troubles communicationnels	15
1.2.2.3. Troubles visuo-spatiaux	15
1.2.3. Troubles psychiatriques	16
1.2.3.1. Dépression	16
1.2.3.2. Risque suicidaire	16
1.2.3.3. Irritabilité	16
1.2.3.4. Apathie	16
1.2.3.5. Obsessions	17
1.2.4. Troubles secondaires	17
1.2.4.1. Troubles de la cognition sociale	17
1.2.4.2. Troubles de la déglutition	17
Phase préorale	17
Phase orale	18
Phase pharyngolaryngée	18
Phase œsophagienne	18
Conséquences de la dysphagie	18
Prise en soins orthophonique des troubles de la déglutition	19
1.3. Impact des troubles sur la qualité de vie des patients	20
1.3.1. Impact sur la vie personnelle	20
1.3.2. Impact sur la vie professionnelle	21
2. Aidants dans la maladie de Huntington	21
2.1. Aidants formels et informels : définitions	21
2.1.1. Rôles des aidants familiaux	21
2.1.2. Cas des aidants actifs	22
2.1.3. Impact du caractère familial de la maladie	22
2.2. Qualité de vie des aidants	22
2.2.1. Le fardeau des aidants	23
2.2.1.1. Anxiété	23
2.2.1.2. Stratégies de coping	23
2.2.1.3. Manque de soutien, d'information et de formation	24
2.2.2. Les besoins relatifs à la qualité de vie des aidants	24
2.2.2.1. Besoin de répit	24

2.2.2.2. Besoin d'éducation thérapeutique du patient	25
2.2.2.3. Besoins d'accompagnement et d'échanges.....	25
Problématique	26
Méthode	27
1. Méthodologie de recherche.....	27
1.1. Choix de la méthode : étude qualitative	27
1.2. Principes généraux des entretiens semi-dirigés.....	28
2. Élaboration du guide d'entretien.....	28
2.1. Structure globale du guide d'entretien	28
2.2. Choix des thèmes abordés et élaboration des questions.....	29
3. Population.....	29
3.1. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	29
3.2. Méthode de recrutement des participants.....	30
4. Méthode de recueil	30
4.1. Phase de familiarisation	30
4.2. Recueil des données.....	31
5. Analyse des données.....	32
5.1. Transcription des entretiens	32
5.2. Recherche thématique : l'analyse inductive.....	32
Présentation des résultats	33
1. Déroulement du recueil de données et caractéristiques des participants	33
1.1. Modalités de déroulement des entretiens	33
1.2. Caractéristiques des participants.....	33
2. Résultats par thématique	33
2.1. Tâches accomplies par les aidants.....	33
2.1.1. Préparation des repas.....	33
2.1.1.1. Temps consacré à la gestion des repas	34
2.1.1.2. Surveillance des apports nutritionnels	34
2.1.2. Mise en place des adaptations.....	34
2.1.2.1. Maintien du calme et adaptation de l'installation à table	35
2.1.2.2. Réduction de la taille des bouchées	35
2.1.2.3. Adaptation du matériel.....	35
2.1.2.4. Adaptation des postures.....	36
2.1.2.5. Adaptation de la fréquence et de la durée des repas.....	37
2.1.2.6. Mise en place des adaptations de textures	37
2.1.3. Prise des repas.....	37
2.1.3.1. Surveillance des prises alimentaires.....	37
2.1.3.2. Accompagnement verbal.....	38
2.1.3.3. Aide aux prises alimentaires.....	38
2.1.3.4. Gestion des fausses routes	38
2.2. Valeurs, sentiments et vécus exprimés par les aidants.....	39
2.2.1. Valeurs prégnantes	39
2.2.1.1. Maintien de la convivialité et du plaisir.....	39
2.2.1.2. Maintien de l'autonomie.....	40
2.2.1.3. Prise en compte des capacités et des préférences de leur proche	40
2.2.2. Sentiment d'expertise.....	40
2.2.2.1. Expertise de l'aidant	40

2.2.2.2. Informations recueillies	41
2.2.3. Nécessité de déléguer les tâches.....	41
2.2.3.1. Difficultés pour trouver des professionnels de rééducation	42
2.2.3.2. Aidants professionnels en institution.....	42
Manque de temps	42
Manque de formation	43
2.2.3.3. Aidants professionnels à domicile.....	43
Manque de temps	43
Manque de moyens	43
Manque de formation	43
2.2.3.4. Confiance envers les professionnels	44
2.2.4. Vécu vis-à-vis de l'alimentation du proche aidé	44
2.2.4.1. Impact sur la santé psychique et physique	44
2.2.4.2. Impact sur la vie sociale et professionnelle	45
2.2.4.3. Accueil du proche aidé à domicile	46
2.2.5. Vécu global du rôle d'aidant.....	46
2.2.5.1. Appréciation du rôle d'aidant	46
2.2.5.2. Les solutions permettant d'alléger le fardeau.....	47
Discussion.....	48
1. Analyse des résultats.....	48
1.1. L'expérience des aidants familiaux	48
1.2. Une multitude de tâches accomplies par les aidants	48
1.3. La nécessaire délégation aux professionnels	49
1.4. Le contraste entre les valeurs des aidants et les recommandations des professionnels	50
1.5. L'absence de difficultés exprimées vis-à-vis de la gestion des repas.....	52
1.6. Les besoins exprimés.....	52
2. Biais méthodologiques et limites de l'étude.....	53
2.1. Biais et limites liés aux participants	53
2.2. Biais et limites liés au manque d'expérience de l'interviewer	53
2.3. Biais et limites liés à la mise en place de la méthodologie	54
3. Intérêts et perspectives.....	54
3.1. Perspectives de l'étude	54
3.2. Apports pour la pratique orthophonique.....	55
Conclusion	56
Références bibliographiques	57
Annexes	70

Table des illustrations

Figure 1 : Représentation schématique des piliers de l'EBP, d'après le MOOC « Psychologue et orthophoniste : l'EBP au service du patient », Université de Liège	51
---	----

Table des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques des participants	33
---	----

Introduction

La maladie de Huntington est une maladie neurodégénérative à mode de transmission autosomique dominant. Elle est caractérisée par une triade symptomatologique comprenant des atteintes motrices, cognitives et psychiatriques (Ghosh & Tabrizi, 2018). La maladie est souvent diagnostiquée entre trente et cinquante ans (Bright & Ramanathan, 2021), et l'espérance de vie moyenne après le diagnostic est de dix-huit ans (Bates et al., 2015). Les symptômes liés à la maladie de Huntington sont multiples : les plus connus sont les troubles moteurs, caractérisés notamment par une dystonie et des mouvements choréiques (Mestre et al., 2018). À ceux-ci sont associés des troubles cognitifs multiples (McAllister et al., 2021), touchant entre autres les fonctions exécutives (Snowden, 2017), la communication (Tovar et al., 2020), la cognition sociale (Mason et al., 2021) ou encore les compétences visuo-spatiales (Labuschagne et al., 2016). Les troubles psychiatriques font également partie du tableau clinique de ces patients : obsessions, dépression, risque suicidaire, apathie et irritabilité sont fréquemment décrits dans la littérature (Peball et al., 2022).

De plus, les troubles moteurs ont un impact important sur le temps des repas et engendrent des difficultés de mise en bouche, des chorées linguales, des déglutitions répétées, ou encore l'impossibilité de se mettre en apnée (Kagel & Leopold, 1992). Les troubles cognitifs et comportementaux jouent également un rôle dans les difficultés alimentaires : les prises alimentaires sont souvent trop rapides (Kagel & Leopold, 1992), et les troubles cognitifs ne permettent pas toujours l'apprentissage de manœuvres de vidange et la mise en place de postures de sécurité.

La maladie de Huntington altère considérablement la qualité de vie des patients, du fait de la multitude de symptômes et de leur apparition parfois précoce. Au moment du diagnostic, les patients sont souvent en activité professionnelle, et la survenue des symptômes les contraint pour la plupart à renoncer au travail (Watkins et al., 2018). Au sein de la famille, la qualité de vie des proches est également fortement altérée : le caractère héréditaire de la maladie peut faire naître l'appréhension de se voir eux-mêmes diagnostiqués, et la dégradation de l'état moteur et cognitif de leur proche les conduit à endosser le rôle d'aidant (Clarke et al., 2018), tandis qu'eux-mêmes sont souvent encore actifs (Pickett et al., 2007).

La maladie de leur proche pousse les aidants familiaux à s'investir quotidiennement et sur le long-terme, du fait de l'espérance de vie inhérente à cette pathologie. La littérature a d'ores et déjà identifié certains facteurs exerçant un impact négatif sur la qualité de vie des aidants familiaux (Skirton et al., 2010). En revanche, le vécu des aidants n'a pas été abordé spécifiquement à travers le prisme des troubles de la déglutition (Kalkers et al., 2022). La littérature a toutefois mis en évidence une augmentation du fardeau et une tendance accrue à l'anxiété chez les aidants de patients dysphagiques (Serel Arslan et al., 2017).

Afin d'en connaître davantage sur l'expérience des aidants familiaux dans la gestion des repas de leur proche aidé atteint de la maladie de Huntington présentant des troubles de la déglutition, mais aussi d'identifier d'éventuels besoins, nous avons réalisé une étude qualitative au moyen d'entretiens semi-dirigés.

Partie théorique

1. La maladie de Huntington

1.1. Généralités

Décrite pour la première fois en 1872 par le médecin américain George Huntington (Bates et al., 2015), la maladie de Huntington est une maladie neurodégénérative à mode de transmission autosomique dominant (Walker, 2007). L'âge moyen d'apparition de la maladie est d'environ 40 ans (Snowden, 2017). Elle se caractérise par une triade de symptômes moteurs, cognitifs et psychiatriques (Ghosh & Tabrizi, 2018).

1.1.1. Diagnostic

La maladie de Huntington est causée par une mutation du gène situé sur le chromosome 4, codant pour la protéine huntingtine, laquelle joue un rôle important au niveau neuronal (Gonzalez Rojas et al., 2022). Ce gène comprend habituellement 35 répétitions d'un triplet de nucléotides (cytosine, adénine, guanine). Une augmentation du nombre de répétitions est observée dans la maladie de Huntington, et un nombre de répétitions élevé semble corrélé avec une apparition précoce des symptômes.

Trois types d'examens permettent d'établir un diagnostic (Bright & Ramanathan, 2021):

1. L'**examen neurologique**. Celui-ci se base sur une recherche d'antécédents familiaux et médicaux, mais aussi sur une revue des réflexes, de l'équilibre, des mouvements, du tonus musculaire, de l'audition, de la marche et de l'état mental du patient.
2. Le **bilan génétique**. Il permet, en analysant le gène concerné, de déterminer si une personne est porteuse de la maladie. Si tel est le cas, cela confirmera le développement de la pathologie dans le futur, mais aussi les risques de transmission à la descendance.
3. L'**imagerie médicale**. Elle peut être utilisée lorsque le bilan génétique et la recherche d'antécédents sont infructueux. Elle permet alors, dans le cas d'une maladie de Huntington, de révéler la neurodégénérescence des ganglions de la base, et notamment du striatum. Ces observations peuvent cependant être présentes dans d'autres pathologies. Le striatum joue un rôle central dans la cognition, notamment la mise en place de comportements adaptés et dirigés vers un but précis, mais aussi dans le contrôle moteur et le circuit de la récompense (Haber, 2016).

1.1.2. Évolution de la maladie

Trois stades sont identifiés au cours de la maladie (Caron et al., 1998) :

- Le stade présymptomatique : la personne ne présente alors aucun symptôme, cependant la dégénérescence des cellules peut déjà être objectivée à l'imagerie cérébrale.
- Le stade prodromal : quelques signes moteurs ou cognitifs apparaissent, ainsi que l'apathie et la dépression. Les premiers traitements peuvent être mis en place à ce stade. Il peut débuter 15 à 20 ans avant la manifestation symptomatique de la maladie.
- Le stade manifeste ou symptomatique, au cours duquel les troubles décrits en partie 1.2. sont présents.

1.1.3. Prévalence

La maladie de Huntington est une pathologie neurologique rare touchant entre 5 et 10 individus sur 100 000 (Roos, 2010). En France, 18 000 personnes sont porteuses dont un tiers présente des symptômes. Elle touche autant d'hommes que de femmes (Inserm, 2022).

1.1.4. Prise en soins

Les traitements médicamenteux actuellement utilisés visent la réduction des symptômes, et plus particulièrement des mouvements choréiques (Ferguson et al., 2022). Parmi les molécules utilisées, nous pouvons citer la tétrabénazine (TBZ) ou la deutétabénazine (DBZ). Elles sont particulièrement efficaces dans la réduction des symptômes moteurs mais présentent des effets secondaires comme la dépression ou encore le risque suicidaire.

Des médicaments antagonistes de la dopamine (antipsychotiques et neuroleptiques) sont également utilisés afin de traiter les symptômes psychiatriques. Ceux-ci permettent aussi de soulager les symptômes liés aux chorées. De plus, des essais cliniques testent actuellement l'efficacité de nombreuses autres molécules.

Le suivi des patients au quotidien est également assuré par d'autres professionnels. La prise en soins s'ancre dans une dynamique pluridisciplinaire : ergothérapeutes, kinésithérapeutes, neuropsychologues, orthophonistes, psychologues, diététiciens ou encore assistants de service social (Inserm, 2022).

1.1.5. Devenir des patients

La durée moyenne de la maladie se situe entre 15 et 20 ans après l'apparition des premiers symptômes. L'âge moyen de décès des patients est de 56 ans et les causes de décès les plus fréquentes sont les pneumonies et les maladies cardiovasculaires (Solberg et al., 2018).

L'hospitalisation des personnes atteintes de la maladie de Huntington est fréquente, de même que leur institutionnalisation au sein de structures de soins (Fisher et al., 2012), lorsque le maintien à domicile n'est plus possible.

1.2. Symptômes

1.2.1. Troubles moteurs

Les troubles moteurs constituent une importante partie de la symptomatologie de la maladie de Huntington. Ce sont souvent les premiers symptômes objectivés par les patients et leurs proches (Mestre et al., 2018).

Le trouble moteur le plus fréquent dans la maladie de Huntington est la chorée, qui débute souvent au niveau distal (Keage et al., 2020). Elle se caractérise par des mouvements irréguliers et involontaires, touchant à la fois les muscles des membres, les muscles respiratoires et les muscles bucco-linguaux (Heemskerk & Roos, 2011). Elle entraîne souvent des chutes, une baisse de la dextérité, et des troubles de la déglutition (Claassen et al., 2021).

D'autres troubles moteurs sont fréquemment observés et sont décrits ainsi dans la CIM-11 (Organisation mondiale de la santé, 2022) :

- La dystonie, engendrant des contractions musculaires involontaires.
- La bradykinésie, se caractérisant par une lenteur des mouvements.

- L'ataxie, correspondant à un trouble de la coordination résultant de l'atteinte du système nerveux en charge des mouvements et de l'équilibre. Elle touche les doigts, mains, bras, jambes, tronc et les mouvements oculaires.

1.2.2. Troubles cognitifs

Les symptômes cognitifs observés dans la maladie de Huntington sont typiques d'une démence fronto-subcorticale, du fait de la dégénérescence des cellules du striatum et du thalamus (Martinez-Horta et al., 2020).

1.2.2.1. Syndrome dysexécutif, troubles attentionnels et mnésiques

Le syndrome dysexécutif observé se caractérise principalement par des difficultés de planification et de flexibilité. Chez les patients, les tâches de fluence verbale sont souvent échouées. De plus, les activités mettant le patient en situation de double-tâche sont source de difficultés, du fait de capacités attentionnelles réduites (Snowden, 2017).

La cognition est altérée par un ralentissement global, mais aussi par des difficultés mnésiques, notamment de récupération des informations, qui peuvent être compensées par l'ébauche d'un tiers ou par un temps de réflexion assez important (Caron et al., 1998).

1.2.2.2. Troubles communicationnels

La communication est fortement altérée dans la maladie de Huntington (Grimstvedt et al., 2021) :

- Les troubles mnésiques, exécutifs et attentionnels peuvent entraîner un manque du mot et une réduction du vocabulaire, et ce dès les premiers stades de la maladie. Selon l'étude menée par Hartelius et ses collaborateurs, les personnes atteintes de la maladie de Huntington rapportent souvent des difficultés pour se remémorer ce qu'elles voulaient dire ou pour suivre une conversation. Elles rapportent également un ralentissement de leur communication, et une tendance au repli sur soi qui en découle (Hartelius et al., 2010).
- Les troubles moteurs peuvent altérer la respiration, la phonation et l'articulation. Un défaut de coordination pneumophonique peut également être relevé.
- La dysarthrie est fréquente et entraîne des changements de rythme, de prosodie et d'intensité de la voix.
- La communication non-verbale est altérée : les mimiques sont pauvres et les mouvements choréiques entravent la communication gestuelle.

1.2.2.3. Troubles visuo-spatiaux

Les personnes atteintes de la maladie de Huntington présentent des troubles de la perception visuelle : les tâches de reconnaissance de formes et d'objets, de mémorisation de l'emplacement d'une forme ou d'un objet, et d'appariement de formes ou d'objets sont souvent difficiles (Lawrence, 2000).

De plus, la capacité à manipuler spatialement des informations est fortement altérée dans la maladie de Huntington. Les tâches de recherche visuelle et de rotation mentale sont particulièrement échouées (Labuschagne et al., 2016).

1.2.3. Troubles psychiatriques

Parmi la triade de symptômes typiques de la maladie de Huntington, les troubles psychiatriques jouent un rôle important et réduisent considérablement la qualité de vie des patients et de leurs aidants proches. Ces troubles constituent l'une des causes d'hospitalisation les plus fréquentes (Peball et al., 2022). La dysrégulation émotionnelle est prédominante, avec une importante irritabilité menant parfois à l'agressivité, des obsessions, mais aussi l'apathie et la dépression, pouvant engendrer un risque suicidaire majeur (Zarotti et al., 2022). Les troubles psychiatriques peuvent faire leur apparition dès le stade prodromal de la maladie (Gubert et al., 2020).

1.2.3.1. Dépression

La Classification internationale des maladies (CIM-11) définit les troubles dépressifs comme suit :

« Troubles dépressifs caractérisés par une humeur dépressive (par exemple, triste, irritable, vide) ou une perte de plaisir accompagnée d'autres symptômes cognitifs, comportementaux ou neurovégétatifs qui affectent de manière significative la capacité de fonctionnement du sujet. Un trouble dépressif ne doit pas être diagnostiqué chez les personnes qui ont déjà vécu un épisode maniaque, mixte ou hypomaniaque, qui indiquerait la présence d'un trouble bipolaire. » (Organisation mondiale de la santé, 2022)

Selon une étude menée en 2019, la dépression constitue la comorbidité la plus fréquente chez les patients atteints de la maladie de Huntington, avec 42,9% de sujets atteints (Ohlmeier et al., 2019). Elle apparaît en tant que symptôme à part entière de la maladie, et non en réponse à la pose du diagnostic (Gubert et al., 2020).

1.2.3.2. Risque suicidaire

L'évolution de la maladie est une source d'incertitudes et d'angoisse pour les patients. Ceux-ci se questionnent sur leur perte d'indépendance, les douleurs, le déclin physique et cognitif. Ces questionnements entraînent parfois une tendance suicidaire (Ekkel et al., 2022). Les décès par suicide seraient proportionnellement plus fréquents chez les patients atteints de la maladie de Huntington que dans la population générale (Sorensen & Fenger, 1992).

1.2.3.3. Irritabilité

L'irritabilité constitue l'un des symptômes psychiatriques fréquemment identifiés dans la maladie de Huntington. Celle-ci est à la fois une conséquence de la neurodégénérescence, mais aussi de l'impact psychologique de la maladie. L'irritabilité est souvent rapportée par les familles de patients et peut se muer en agressivité. Les comportements agressifs sont corrélés, pour la plupart, avec des périodes d'aggravation des autres symptômes, notamment moteurs (Karagas et al., 2020).

1.2.3.4. Apathie

Corrélée au déclin cognitif des patient, l'apathie est également très fréquemment décrite (70% des patients) dans la maladie de Huntington (Morris et al., 2022). Elle se manifeste principalement par une réduction significative des comportements dirigés vers un but, mais aussi par une indifférence et un manque d'intérêt cliniquement significatif (Organisation

mondiale de la santé, 2022). Elle est présente dès les premiers stades de la maladie, et semble s'amplifier en même temps que celle-ci.

1.2.3.5. Obsessions

Les troubles obsessionnels compulsifs comprennent soit les obsessions seules, soit les compulsions seules, soit les deux. Cette dernière forme est la plus fréquente.

Les obsessions se caractérisent par des pensées impérieuses et indésirables souvent associées à une anxiété. Les compulsions, quant à elles, sont des comportements irrépessibles que la personne se sent obligée d'accomplir, souvent en réponse à une obsession (Organisation mondiale de la santé, 2022).

Les comportements obsessionnels compulsifs et les persévérations sont aussi prévalents dans la maladie de Huntington. Ils participent au déclin de la qualité de vie des patients, car les obsessions et compulsions sont très chronophages, augmentent la fatigue des patients, et les limitent dans leur inclusion sociale, en allant parfois jusqu'à l'isolement (Oosterloo et al., 2019).

1.2.4. Troubles secondaires

Compte tenu de la triade symptomatique observée dans la maladie de Huntington, des troubles « secondaires » peuvent en découler.

1.2.4.1. Troubles de la cognition sociale

Les compétences liées à la cognition sociale impliquent la compréhension des interactions sociales, des états mentaux d'autrui et l'interprétation des postures et expressions faciales de l'interlocuteur. Un déficit de ces compétences peut souvent être mis en lien avec un syndrome dysexécutif ou avec des troubles moteurs (Eddy & Rickards, 2022). De fait, les personnes atteintes de la maladie de Huntington rencontrent souvent des difficultés dans la prise de décision, car celle-ci nécessite la capacité d'envisager toutes les alternatives possibles, et la capacité de prendre en compte ce qui est socialement admis ou non (Mason et al., 2021).

En lien avec les difficultés de perception visuelle, les troubles de la cognition sociale entravent la capacité à reconnaître les expressions faciales d'un interlocuteur. Les relations avec autrui et la qualité de vie peuvent en être fortement lésées (Rosas et al., 2023).

1.2.4.2. Troubles de la déglutition

La déglutition fonctionnelle consiste en la propulsion des liquides et solides de la cavité buccale vers l'estomac, combinée à la protection des voies aériennes (Miller, 2008). Selon une étude publiée en 2020, les troubles de la déglutition (ou dysphagie) toucheraient la totalité des patients atteints de la maladie de Huntington à un stade avancé (Schindler et al., 2020).

Les conséquences de la dysphagie sont nombreuses et importantes, et les troubles s'intensifient en même temps que la maladie progresse (Manor et al., 2019). De ce fait, toutes les phases de la déglutition peuvent être touchées.

Phase préorale

Cette phase, volontaire, est altérée : le patient, par déficit d'initiative, sera en difficulté pour prendre des décisions, notamment pour savoir quand et quoi manger. De même, les troubles moteurs jouent un rôle et la posture du patient, malmenée par les troubles choréiques, ne lui

permettra pas une bonne mise en bouche des aliments, ni une préparation du bolus convenable (Hunt & Walker, 1989). Il en va de même pour les membres supérieurs, eux aussi atteints par les troubles moteurs.

De plus, les patients n'ont pas toujours conscience de leur dysphagie ni des conséquences de celle-ci : ils peuvent être amenés à choisir des aliments inadaptés, ne tenant pas compte des recommandations diététiques (Leopold & Kagel, 1985). Un phénomène de tachyphagie est aussi observé : les patients ne contrôlent pas la quantité de nourriture qu'ils mettent en bouche, ni la vitesse à laquelle ils ingèrent la nourriture (Kagel & Leopold, 1992), et des fausses routes peuvent en résulter.

Phase orale

Les symptômes sont nombreux lors de cette phase : défaut de fermeture labiale, mastication réduite/absente ou excessive, bavage, mouvements choréiques de la langue, du tronc, du cou et des bras, rigidité de la mâchoire, stases buccales, incoordination, etc. (Stewart, 2012). L'acheminement des aliments vers la bouche est rendu difficile par les mouvements choréiques, et cela peut causer des sentiments de frustration, de honte, voire de colère chez les patients (Hunt & Walker, 1989).

Il est à noter que certains traitements médicamenteux fréquemment utilisés, des neuroleptiques, peuvent aggraver les troubles en étant responsables d'une xérostomie (Hunt & Walker, 1989), c'est-à-dire une sécheresse buccale résultant d'un défaut quantitatif et/ou qualitatif de lubrification des muqueuses (Agbo-Godeau et al., 2017).

Phase pharyngolaryngée

Cette phase est lésée par les symptômes cognitifs, engendrant une mauvaise appréciation du volume du bolus ou une mastication insuffisante pré-déglutition (Hunt & Walker, 1989), mais surtout par les troubles moteurs. Les mouvements choréiques atteignent notamment le diaphragme et le larynx, causant alors une abduction et une adduction involontaires des plis vocaux durant la déglutition.

Au cours de cette phase, les principaux signes relevés sont la toux aux liquides et aux solides, les reflux nasaux, l'absence d'apnée durant la déglutition, les fausses routes, les stases (qu'elles soient dans les vallécules, dans les sinus piriformes ou pharyngées), mais encore les défauts d'élévation laryngée (qu'elle soit prolongée ou réduite), les défauts d'abaissement de l'épiglotte, etc. (Stewart, 2012). Les patients peuvent aussi présenter des déglutitions multiples et une absence ou un retard du réflexe de déglutition (Stewart, 2012).

Phase œsophagienne

La phase œsophagienne est altérée par des défauts de mobilité des muscles : l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage est réduite ou lente, le bolus est transporté lentement du fait d'un péristaltisme réduit (Leopold & Kagel, 1985). On relève également des phénomènes de régurgitations, des vomissements, des reflux voire une inversion du péristaltisme. L'ouverture du sphincter inférieur de l'œsophage peut aussi être incomplète (Stewart, 2012).

Conséquences de la dysphagie

Les troubles de la déglutition ont un impact négatif sur la qualité de vie des patients, en favorisant leur isolement et l'anxiété générée par la prise des repas, ces derniers étant des

moments éminemment sociaux, de partage et de convivialité. De plus, la dysphagie peut avoir des conséquences majeures sur l'état de santé (Ekberg et al., 2002).

Lorsque les patients ne bénéficient pas d'un suivi diététique, la dysphagie entraîne couramment une dénutrition et/ou une déshydratation. En outre, l'autonomie des patients sera davantage réduite : la dénutrition réduit la capacité à réaliser ses soins d'hygiène personnelle, à travailler, et à se mouvoir (Ekberg et al., 2002).

Les pneumopathies d'inhalation représentent l'une des causes de décès les plus fréquentes chez les patients atteints de la maladie de Huntington (Schindler et al., 2020). Elles sont la conséquence de fausses routes et sont définies comme une « inflammation aigüe [...] due au passage accidentel de solides ou de liquides ingérés dans les voies respiratoires depuis un trouble de la déglutition ou après un épisode de vomissements aigus ou de reflux gastroœsophagien » (Organisation mondiale de la santé, 2022).

Quand les troubles deviennent trop importants pour assurer la santé du patient, le recours à une nutrition entérale peut être choisi. C'est le cas de l'alimentation par gastrostomie, qui permet de fournir tous les nutriments essentiels au patient sans passer par la voie orale. Toutefois, le recours à la gastrostomie peut accroître le sentiment d'exclusion du patient, et la perte du moment des repas en tant que temps social (Hamedani et al., 2020).

Prise en soins orthophonique des troubles de la déglutition

La prise en soins de la dysphagie dans la maladie de Huntington se concentre sur divers axes :

La guidance et l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et de son entourage sont indispensables, et ce dès le diagnostic (Stewart, 2012). Il s'agit d'informer les patients et leurs proches sur la maladie et son évolution ; pour ce qui est spécifique à la dysphagie, des explications seront données quant aux mécanismes des troubles, leurs implications, leurs possibles conséquences et les conduites à tenir (Hamilton et al., 2012).

L'adaptation de l'environnement, des postures et des textures alimentaires est au cœur de la prise en soins :

- L'environnement et l'équipement peuvent être modifiés pour répondre aux besoins des patients : au moment des repas, les distractions doivent être éliminées autant que possible (radio, télévision, discussions). Des couverts adaptés peuvent être proposés : les fourchettes lestées sont efficaces pour réduire les mouvements choréiques (Hamilton et al., 2012). L'adaptation des quantités alimentaires présentées au patient peut réduire la tachyphagie (Kagel & Leopold, 1992).
- La posture doit être prise en compte : le patient doit pouvoir, afin de protéger au mieux ses voies aériennes, éviter de placer sa tête en extension voire adopter une posture en flexion antérieure.
- Les textures des liquides et solides peuvent être adaptées afin d'éviter les fausses routes et de réduire les stases. Il est également fréquent de réfléchir aux stimulations thermiques, tactiles et gustatives que peuvent apporter les aliments, car ces stimulations permettent au patient de conscientiser l'acte de déglutition (Kagel & Leopold, 1992).
- Les manœuvres de protection des voies respiratoires et de propulsion du bol alimentaire, si le patient peut les réaliser, sont proposées afin de compenser les troubles (Pizzorni et al., 2020).

La prise en soins comprend des **exercices analytiques actifs** destinés à maintenir la fonction oro-motrice. Ils consistent en des praxies bucco-faciales des exercices de respiration ou encore de conscientisation de la déglutition (Hamilton et al., 2012).

Durant le suivi du patient, les orthophonistes doivent s'inscrire dans un plan de soins pluridisciplinaire :

- Les ergothérapeutes permettent l'adaptation de l'environnement des patients et leur maintien à domicile si possible (Bilney et al., 2003).
- Les kinésithérapeutes visent la réduction des troubles moteurs et la relaxation, tous deux indispensables lorsqu'il y a des troubles de la déglutition. Ils travaillent également sur la fonction respiratoire (Bilney et al., 2003).
- Les dentistes sont indispensables pour s'assurer de l'hygiène bucco-dentaire des patients. En effet, en cas de fausse route, les risques de pneumopathies d'inhalation sont accrus lorsque l'hygiène bucco-dentaire n'est pas suffisante (Mühlbäck et al., 2023).
- Les neuropsychologues permettent d'objectiver l'état cognitif des patients, l'altération des fonctions exécutives ou les déficits de la cognition sociale. La remédiation cognitive proposée par les neuropsychologues peut avoir un impact positif sur les troubles de la déglutition. Par exemple, la prise en soins neuropsychologique peut viser la préservation des compétences liées à la planification, qui permettent une meilleure préparation des repas (Mühlbäck et al., 2023).
- Les diététiciens doivent s'assurer du bon état nutritionnel du patient. Ils proposent alors des aliments enrichis en tenant compte des textures pouvant être ingérées par les patients (Mühlbäck et al., 2023).

De plus, tous ces professionnels doivent se coordonner avec le neurologue et agir en tenant compte des traitements médicamenteux qui ont été mis en place et qui peuvent avoir des effets secondaires néfastes, comme la xérostomie par exemple (Mühlbäck et al., 2023).

1.3. Impact des troubles sur la qualité de vie des patients

L'apparition et l'aggravation des symptômes affectent fortement la qualité de vie des patients (van Lonkhuizen et al., 2023). En effet, l'altération des fonctions nécessaires au quotidien (fonctions exécutives, mémoire, attention, communication, motricité, etc.) engendre des retentissements multiples chez les patients, tant sur leur vie personnelle que professionnelle.

1.3.1. Impact sur la vie personnelle

Les personnes atteintes de la maladie de Huntington font rapidement face à une perte de mobilité qui soulève la question de leur future dépendance. La maladie a également un impact fort sur les relations familiales du fait des soins quotidiens qui doivent être apportés aux patients (Dawson et al., 2004). Le soutien des aidants est d'autant plus important que les patients ne peuvent plus accomplir les actes de la vie quotidienne : tâches ménagères, gestion des finances ou soins de nursing (Watkins et al., 2018).

Les troubles de la déglutition ont également un impact négatif sur la vie des patients : ces derniers ont une estime d'eux-mêmes réduite et peuvent souvent ressentir de l'anxiété, de la peur voire de la honte à l'idée de manger ou boire. De plus, les troubles de la déglutition impactent négativement les relations sociales, car les personnes atteintes de la maladie de Huntington ne sont plus toujours en mesure de partager un repas avec des amis ou des

membres de leur famille. Ceci conduit souvent à un phénomène d'isolement induit par les difficultés alimentaires (McHorney et al., 2000).

1.3.2. Impact sur la vie professionnelle

Il est difficile de mener une vie professionnelle lorsque les symptômes de la maladie se développent. Les premiers troubles, qu'ils soient cognitifs, moteurs ou psychiatriques, peuvent apparaître à un âge auquel les personnes occupent encore un emploi, et ce sont ces troubles qui jouent un rôle majeur dans la décision de cesser toute activité professionnelle (Watkins et al., 2018). L'adaptation du lieu et du temps de travail est nécessaire : des pauses plus longues pour réduire la fatigue, des horaires aménagés et des tâches adaptées à leur condition sont des demandes fréquemment exprimées par les patients (Claassen et al., 2021).

Le nombre et la diversité des troubles qu'implique la maladie de Huntington ont un impact important au quotidien, y compris sur les aidants. En effet, l'apparition précoce de la maladie conduit souvent les proches des malades à devenir aidants, et à s'adapter aux changements constants imposés par la maladie.

2. Aidants dans la maladie de Huntington

2.1. Aidants formels et informels : définitions

En 2015, la promulgation de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement définit l'aidant comme une personne qui « vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne » à « son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié » (Article L113-1-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles, 2015).

On compte aujourd'hui entre 8 et 11 millions d'aidants âgés de plus de 16 ans. Leur moyenne d'âge est de 52 ans, et il s'agit de femmes pour 57% d'entre eux (Haute Autorité de Santé, 2022).

Les aidants familiaux, ou informels, ont une activité durable auprès d'une personne aidée. Ils se distinguent des aidants professionnels ou formels en ce que ces derniers bénéficient d'une rémunération pour subvenir aux besoins des personnes aidées (Jarrige et al., 2020).

2.1.1. Rôles des aidants familiaux

Les proches aidants tiennent un rôle important : ils interviennent lors des activités de la vie quotidienne et dans le suivi médical. Les aidants apportent également un soutien émotionnel à leur proche face à la maladie (Adelman et al., 2014).

Une forme de « spécialisation » peut être perçue chez ces aidants. En effet, du fait de la durée de la maladie et de l'implication quotidienne qu'elle nécessite, les aidants peuvent acquérir des savoirs et des savoir-faire, leur donnant ainsi confiance dans leur rôle (Johansson & Johansson, 2009).

Pour les repas, ce sont souvent les aidants qui préparent les aliments selon les recommandations diététiques et en tenant compte des difficultés de déglutition s'il y en a. Ils

peuvent aussi être amenés à aider lors de la prise des repas : s'assurer de la bonne installation de leur proche, ou apporter une aide lors de la mise en bouche. Lorsqu'une nutrition entérale a été préconisée, la mise en place des poches nutritives peut aussi être de leur ressort (Clarke et al., 2018).

La gestion des troubles psychiatriques et cognitifs est également au cœur du rôle des aidants : la prise des médicaments doit être assurée par leurs soins. De plus, ils sont souvent les premiers à faire face aux comportements d'agressivité qui peuvent apparaître chez leurs proches (Røthing et al., 2014).

2.1.2. Cas des aidants actifs

Compte tenu de l'apparition souvent précoce des symptômes, il n'est pas rare que les aidants familiaux occupent alors un emploi. Les aidants qui continuent de travailler ressentent souvent une culpabilité du fait de laisser l'aidé à domicile pendant leur temps de travail (Domaradzki, 2015).

Bon nombre d'aidants sont contraints de quitter leur travail en raison du temps qu'ils doivent consacrer à leur proche. En effet, ceux-ci ne peuvent pas toujours bénéficier d'un aménagement de leur temps de travail de la part de leur employeur. Il y aurait environ 20% des aidants qui abandonneraient leur emploi. Cet aspect contribue à alourdir le fardeau de l'aidant, puisque leur statut social et leurs ressources financières en sont fortement impactés (COFACE Families Europe, 2017).

2.1.3. Impact du caractère familial de la maladie

L'expérience de la maladie restructure totalement la cellule familiale. Les rôles entre les différents membres d'une famille sont redistribués, les relations parents-enfants ou entre époux changent du fait de la relation d'aide (Røthing et al., 2014). La relation d'époux, de frère/sœur, ou parent/enfant se transforme souvent en une relation d'aide (Domaradzki, 2015). Une étude qualitative a également relevé ce phénomène de restructuration de la cellule familiale, causée selon les auteurs par le tabou de la maladie qui s'installe dans certains cas (Lowit & van Teijlingen, 2005), mais aussi la crainte de voir ses propres enfants porteurs de la mutation génétique responsable de la maladie de Huntington. De plus, les aidants peuvent eux-mêmes être porteurs de la maladie, et ils doivent parfois assurer un rôle d'aide auprès de plusieurs membres de leur famille (Youssov et al., 2022).

2.2. Qualité de vie des aidants

L'investissement quotidien qu'exige la relation d'aide n'est pas sans conséquence sur les aidants. Ces derniers sont plus à risque, du fait de leur rôle, de souffrir d'anxiété ou de dépression. La relation d'aide peut avoir un impact négatif sur leur qualité de vie, sur leur santé psychique comme physique, pouvant causer par exemple une augmentation de la pression artérielle, des ulcères, ou encore de l'arthrose (Hawken et al., 2018).

La qualité de vie est définie par l'OMS comme :

« La façon dont les individus perçoivent leur existence compte tenu de la culture et du système de valeurs dans lequel ils vivent et en fonction de leurs buts, de leurs attentes, de leurs normes et de leurs préoccupations. Cette qualité dépend de la santé physique, de l'état psychologique, du niveau d'indépendance, des rapports sociaux, des facteurs

environnementaux et des croyances personnelles » (WHO Quality of Life Assessment Group, 1996).

De multiples facteurs peuvent contribuer à faire baisser la qualité de vie des aidants familiaux, baisse dont peuvent découler diverses conséquences.

2.2.1. Le fardeau des aidants

Les aidants consacrent en moyenne 20h30 par semaine auprès de leur proche aidé. Ils sont au cœur de la gestion du quotidien des patients et doivent assumer les prises de décision diverses et les soins apportés à leur proche, parfois au détriment de leurs propres besoins et de leur bien-être (Kessler, 1993).

Des facteurs de risques susceptibles d'accroître le fardeau de l'aidant ont été identifiés dans la littérature. Parmi ceux-ci figurent le fait d'être une femme, de vivre avec le proche aidé, de souffrir de dépression, de présenter des difficultés financières, ou encore de souffrir d'isolement social (Adelman et al., 2014).

La maladie de Huntington étant une maladie chronique, la relation d'aide peut durer plusieurs années ou décennies (Domaradzki, 2015), engendrant ainsi une fatigue importante. Lorsque le fardeau devient trop important, les aidants peuvent prendre la décision d'institutionnaliser leur proche (Zarit et al., 1986).

Le fardeau exerce ainsi une influence majeure sur la qualité de vie des aidants et est fortement corrélé à divers facteurs, qu'ils soient aggravants comme l'anxiété, le manque d'information, de soutien et de formation du corps médical, ou atténuants comme l'apparition de stratégies de coping.

2.2.1.1. Anxiété

L'anxiété est très présente chez les aidants. Celle-ci peut avoir diverses origines : les aidants se sentent responsables de la santé de leur proche, ce qui peut engendrer un sentiment de culpabilité lorsque les symptômes s'accroissent. Ils peuvent également douter de leur capacité à gérer les troubles au quotidien, et la durée de la maladie est susceptible d'accroître l'anxiété au fil des mois et des années (Serel Arslan et al., 2017).

L'anxiété est aussi alimentée par des questionnements concernant le futur. Les aidants sont inquiets de savoir s'ils pourront assumer leur rôle encore longtemps et ils craignent l'aggravation des symptômes. Ceci peut causer, chez certains, des états similaires à un burn-out ou à une dépression (COFACE Families Europe, 2017).

2.2.1.2. Stratégies de coping

Pour faire face aux difficultés rencontrées, les aidants sont susceptibles de mettre en place, de manière inconsciente, des stratégies. Les stratégies de coping sont des comportements permettant aux individus de tolérer, accepter, ignorer ou minimiser ce qu'ils ne peuvent maîtriser (Lazarus & Folkman, 1984).

L'une des stratégies de coping les plus fréquemment identifiées chez les aidants de patients atteints de la maladie de Huntington est le deuil anticipé. Ce phénomène est expliqué par une perte d'attachement progressive envers le proche aidé. Le deuil ne concerne pas seulement la perte du proche mais aussi celle de leur vie avant d'être aidant, et celle de leur vie de famille

qui, comme nous l'avons vu précédemment, est profondément restructurée (Williams et al., 2009).

Les aidants ont tendance à éviter les situations sociales. Cet évitement peut être à la fois la manifestation d'un désengagement social au profit de leur rôle, mais aussi une manière de s'accorder du répit (Leidl et al., 2023).

2.2.1.3. Manque de soutien, d'information et de formation

Les études portant sur la qualité de vie des aidants de personnes atteintes de la maladie de Huntington révèlent parfois un manque de soutien et de compréhension de la part du corps médical, et soulèvent aussi les difficultés rencontrées pour bénéficier de soins d'urgence (Youssov et al., 2022). Les aidants peuvent parfois estimer que le corps médical n'est pas en mesure de prodiguer les soins appropriés à leur proche, ni de permettre une bonne coordination des soins. De plus, lorsque l'institutionnalisation est envisagée, leur proche aidé est souvent trop jeune pour être admis, étant donné l'âge d'apparition parfois précoce des symptômes (Domaradzki, 2015).

Le manque de soutien de la part du corps médical soulève également le problème de la formation. En effet, les aidants regrettent souvent le manque de préparation, de formation et d'information sur ce rôle nouveau qui leur est attribué. Par exemple, l'enseignement des techniques de transfert peut réduire considérablement les risques de blessures. Des informations plus approfondies concernant la maladie, son évolution, ses symptômes peuvent être données aux aidants. De plus, des actions de prévention concernant le rôle d'aidant et ses conséquences sur la qualité de vie peuvent être menées, en donnant des contacts et ressources utiles aux aidants (associations, groupes de parole, etc.) (Adelman et al., 2014).

2.2.2. Les besoins relatifs à la qualité de vie des aidants

Face aux fragilités physiques et psychiques que peuvent rencontrer les aidants, des besoins émergent : le besoin de répit, qui est désormais considéré comme un droit (LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, 2015), le besoin de formation, ou encore le besoin d'échanges.

La loi citée précédemment met un point d'honneur à soutenir les aidants et définit trois axes majeurs :

- Reconnaître un **droit au répit** pour les aidants dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).
- Conforter et élargir les **dispositifs de formation et d'accompagnement** des aidants.
- Aider les aidants à concilier leur rôle avec une vie professionnelle.

2.2.2.1. Besoin de répit

La maladie est en constante évolution. De ce fait, les aidants sont toujours en train de s'adapter aux besoins sans cesse changeants de leur proche. Ceci contribue au besoin de répit ressenti par une grande partie des aidants. De plus, ces derniers mettent souvent de côté leur santé et leur vie pour se consacrer à celles de leur proche (Aubeeluck et al., 2012).

Le recours aux soins de répit est donc nécessaire. Les solutions de répit proposent des relais aux aidants afin de leur permettre de prendre du temps pour eux et de se détacher temporairement de leurs obligations (Haute Autorité de Santé, 2022).

Plusieurs possibilités s'offrent aux aidants : le relai à domicile consiste en une intervention d'un aidant professionnel au domicile pendant au moins deux jours et une nuit, et les séjours vacances-répît offrent un hébergement temporaire à l'aidant et à l'aidé. Dans ce dernier cas, l'aidé est accueilli avec sa famille dans un séjour de vacances, et des professionnels sont présents pour prendre le relai des aidants si besoin (Haute Autorité de Santé, 2022).

2.2.2.2. Besoin d'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. [...] Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, **ainsi que leurs familles**, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » (WHO Regional Office for Europe, 1996).

Dans le cadre des troubles de la déglutition, un programme d'ETP peut aborder différents thèmes, parmi lesquels les stratégies d'adaptation, les modifications de textures, les mécanismes de la déglutition, le repérage des fausses routes, ou encore la surveillance de l'état nutritionnel (Ghaddar et al., 2022).

L'implication des aidants dans ces programmes d'ETP est très importante car elle permet une bonne mise en pratique des notions abordées au cours des programmes. De plus, l'un des objectifs des programmes d'ETP est d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs aidants (WHO Regional Office for Europe, 2023).

2.2.2.3. Besoins d'accompagnement et d'échanges

Afin de faire face à leurs difficultés, certains aidants ont recours à des réseaux de solidarité tels que les associations. Ces dernières ont des objectifs multiples parmi lesquels la reconnaissance du statut des aidants (Attias-Donfut, 2014), la formation et l'accompagnement des aidants, ou encore le financement d'aides techniques et d'aides au répît (Giraud, 2023).

Parmi ces associations, nous pouvons citer l'Association Huntington France, qui œuvre depuis sa création en 1978 pour soutenir les personnes atteintes et leurs proches. Elle propose notamment des permanences pour répondre aux besoins des personnes concernées, mais aussi une ligne téléphonique d'écoute psychologique. Elle accomplit également des actions de prévention auprès des soignants dans les établissements médico-sociaux et offre une documentation riche autour de la maladie et des aides qui peuvent être apportées aux malades et à leurs proches.

Nous pouvons également citer l'Association Française des Aidants qui propose quant à elle des « Cafés des aidants », conçus comme des moyens d'améliorer la santé et le bien-être global des aidants. Ces cafés, organisés par des structures médico-sociales locales, sont animés par des assistants de service social et des psychologues, et permettent d'offrir un espace d'expression et de partage d'expérience dont les aidants ont parfois besoin. L'association propose également des ateliers de formation autour de la santé des aidants.

Problématique

La dégradation de la qualité de vie des aidants des personnes atteintes de la maladie de Huntington est multifactorielle, et va de pair avec l'alourdissement de leur fardeau. Les troubles induits par la maladie sont nombreux ; la triade de symptômes cognitifs, moteurs et psychiatriques joue un rôle important dans les troubles de la déglutition, en les installant et/ou en les majorant.

Le soutien des aidants est essentiel pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington puisqu'ils interviennent dans toutes les tâches de la vie quotidienne. Ils occupent un rôle majeur dans la gestion des rendez-vous de leur proche, les soins quotidiens et la prise des traitements, mais aussi dans l'alimentation. Le fardeau des aidants joue ainsi un rôle majeur dans la façon dont ceux-ci peuvent prendre soin de leur proche et appliquer les conseils prodigués par les professionnels de santé.

L'ampleur des tâches accomplies a d'ores et déjà été documentée dans la littérature, et cette dernière a pu mettre en évidence certains besoins qui en découlent, notamment le répit, l'ETP ou les échanges et l'accompagnement via des associations et groupes de parole.

Toutefois, aucune étude n'a porté exclusivement sur les tâches relatives à la gestion de l'alimentation des personnes atteintes présentant des troubles de la déglutition. De ce fait, il nous semblait intéressant d'investiguer ce que les aidants expérimentent au quotidien à ce sujet, qu'il s'agisse de la préparation ou de la prise des repas. C'est pourquoi nous avons formulé la problématique suivante :

Quels sont l'expérience et les besoins des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie de Huntington, concernant la gestion des repas au quotidien ?

Nous avons donc cherché à recueillir l'expérience des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie de Huntington, au sujet de l'alimentation de leur proche. Nous avons pour objectif de définir de manière plus précise les actes quotidiens que sont amenés à accomplir les aidants, qu'il s'agisse de la préparation ou de la prise des repas, mais aussi le temps qu'ils y consacrent.

À partir de ce recueil d'expériences, nous avons cherché également à repérer le type de besoins et de difficultés que les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie de Huntington peuvent exprimer, concernant l'alimentation de leur proche. Nous espérons ainsi identifier des axes thérapeutiques pertinents visant, in fine, l'amélioration de la qualité de vie des aidants et de leurs proches.

Méthode

1. Méthodologie de recherche

1.1. Choix de la méthode : étude qualitative

Deux types d'études sont couramment employés dans la recherche : les études quantitatives et les études qualitatives.

Les études quantitatives permettent de fournir des données standardisées sur une population plutôt large, pour appliquer un traitement statistique sur ces données et en extraire des régularités ou des variations (Pin, 2023).

À l'inverse, les études qualitatives ont pour but de recueillir des données permettant surtout de mettre en exergue la singularité de chaque individu. Celles-ci peuvent également aboutir à une généralisation à la population concernée, à partir d'une analyse des données écrites, recoupées avec les données de la littérature, plutôt que par un traitement statistique (Pin, 2023). En d'autres termes, les études qualitatives englobent « toutes les formes de recherche sur le terrain de nature non numérique, tels que les mots et les récits. Il existe différentes sources de données qualitatives, telles que les observations, l'analyse de documents, les entretiens, les images ou vidéos, etc. » (Kohn & Christiaens, 2015). Le recueil de données qualitatives a pour but de mieux décrire et comprendre un phénomène, grâce aux verbatims recueillis auprès de personnes concernées par la problématique identifiée (Kohn & Christiaens, 2015).

Parmi les méthodes de recherche qualitative, trois types d'entretiens sont décrits dans la littérature (Imbert, 2010):

- Les **entretiens dirigés** (ou directifs), dans lesquels des questions sont posées dans un ordre précis à l'enquêté, permettant de recueillir rapidement une information partielle et réduite. Ceux-ci sont utilisés lorsque l'enquêteur a identifié des hypothèses à vérifier et des informations à collecter de façon standardisée (Sauvayre, 2013).
- Les **entretiens libres** (ou non directifs), dans lesquels l'enquêté est invité à s'exprimer sur une thématique donnée. L'information alors recueillie est de bonne qualité mais n'est pas nécessairement pertinente (Imbert, 2010).
- Les **entretiens semi-dirigés** (ou semi-directifs) dans lesquels sont délimités des thèmes que l'enquêteur souhaite aborder pour les besoins de sa recherche. L'information est alors orientée vers le but poursuivi (Imbert, 2010). Ce type d'entretien est utilisé lorsque le but de la recherche est d'approfondir un domaine spécifique et d'explorer des hypothèses sans que celles-ci soient définitives (Sauvayre, 2013). De ce fait, l'enquêté tient un rôle d'informateur, de détenteur d'un savoir que l'enquêteur cherche à recueillir (Pin, 2023).

L'objectif de notre mémoire étant de recueillir l'expérience des aidants et d'identifier l'absence ou la présence de difficultés et besoins qu'ils peuvent exprimer, le recours à une méthode qualitative nous a semblé adapté. Afin de circonscrire nos entretiens au thème préalablement défini tout en laissant l'enquêté s'exprimer librement, les entretiens semi-dirigés nous ont paru les plus pertinents pour notre étude.

1.2. Principes généraux des entretiens semi-dirigés

Les entretiens semi-dirigés reposent sur la combinaison d'une attitude non-directive de l'enquêteur, afin de favoriser l'exploration de la pensée, et d'un projet directif pour obtenir des informations sur des thèmes prédéfinis (Sauvayre, 2013).

L'entretien constitue ainsi un dialogue entre deux personnes, et un moment d'écoute et d'échange au cours duquel l'enquêté est considéré comme détenteur d'un savoir. Pour que cet échange ressemble le plus possible à un dialogue naturel, l'enquêteur est libre de poser les questions établies dans l'ordre souhaité, selon les thèmes abordés spontanément par le participant.

L'attitude non-directive est favorisée par la formulation de questions ouvertes qui permettent à l'enquêté d'élaborer à sa guise autour de la question. Le projet directif est, quant à lui, permis par l'élaboration préalable d'un guide d'entretien comprenant toutes les questions qui auront été préparées par l'enquêteur, en lien avec les données identifiées dans la littérature (Imbert, 2010).

2. Élaboration du guide d'entretien

2.1. Structure globale du guide d'entretien

Le guide d'entretien est un outil essentiel dans une étude qualitative. En effet, celui-ci permet d'assurer une certaine rigueur scientifique : en ayant clairement établi les éléments recherchés et les questions correspondantes, nous nous assurons d'obtenir les données requises auprès de tous les participants, et nous pouvons appliquer des comparaisons entre ceux-ci (Sauvayre, 2013).

Notre guide d'entretien a été construit de manière à être facilement utilisable et à identifier rapidement les éléments abordés avec chaque participant. Au total, notre document comportait quatre encarts.

Deux encarts ont été réservés à :

- L'identification de l'entretien : son numéro, sa date, sa durée et son lieu.
- L'identification du participant : nous abordions ici des questions préalables telles que l'âge du participant, son emploi, et son lien de parenté avec l'aidant. Nous en profitons également pour demander depuis quand le participant occupe le rôle d'aidant, mais aussi le type d'alimentation du proche et la date approximative de diagnostic des troubles de la déglutition.

Un troisième encart servait d'appui à l'enquêteur et concernait la présentation et le rappel du contexte et des objectifs de l'étude et un rappel concernant le consentement et l'enregistrement de l'entretien.

Le dernier encart recensait les thèmes et questions abordés au cours des entretiens. Pour des raisons pratiques, cet encart a été divisé en deux colonnes : à gauche les questions et sous-questions, et à droite les éléments que nous cherchions à aborder ainsi qu'une zone de prise de notes.

Enfin, nous avons ajouté en bas du document la définition que l'OMS donne de la qualité de vie, afin d'apporter une précision terminologique aux participants qui ne seraient pas familiers de cette notion. Notre guide d'entretien est consultable en annexe I.

2.2. Choix des thèmes abordés et élaboration des questions

Les thèmes abordés lors des entretiens ont été sélectionnés en accord avec les données relevées dans la littérature et exposées dans notre partie théorique. Les questions élaborées à partir de ces thèmes ont été formulées conformément à la méthodologie des entretiens semi-dirigés, c'est-à-dire en formulant des questions ouvertes et en respectant une progression logique dite « en entonnoir ».

Trois grands thèmes ont été choisis :

- 1^{er} thème : description générale de leur rôle d'aidant. Nous questionnons ici le volume horaire consacré aux différentes tâches effectuées, ainsi que la nature de ces dernières. Cette partie aborde également les aides dont bénéficient les aidants, les informations qui leur ont été transmises au sujet de leur rôle et leur satisfaction vis-à-vis de celles-ci. De ce fait, nous cherchons donc à estimer leur degré de connaissance au sujet de la relation d'aide, mais aussi leur appréciation globale de leur rôle, et le niveau d'aide qui leur a été apporté.
- 2^{ème} thème : les repas du proche aidé ayant des troubles de la déglutition. Cette partie permet de recentrer le rôle de l'aidant sur les actes liés aux repas de leur proche : type de tâches effectuées, temps accordé aux repas, déroulé typique d'un repas. Nous abordons également la question de leur niveau de connaissances estimé au sujet des troubles de la déglutition.
- 3^{ème} thème : le vécu de l'aidant et la qualité de vie, vis-à-vis des repas dont nous avons parlé précédemment. Dans cette partie, nous questionnons les aidants sur les éventuelles difficultés rencontrées et sur leur connaissance de la notion de qualité de vie. Nous essayons aussi de les amener à exprimer d'éventuels besoins.

3. Population

3.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Pour les besoins de notre étude, les participants ont été recrutés à partir de certains critères d'inclusion et d'exclusion. Les critères définis sont assez larges, puisque nous n'imposons aucune limite d'âge ou géographique, afin d'assurer l'hétérogénéité des participants.

Les critères d'inclusion définis sont les suivants :

- **Être actuellement aidant familial/informel d'une personne atteinte de la maladie de Huntington.** Il est demandé que le participant soit actuellement aidant, puisque nous cherchons à identifier les problématiques rencontrées en ce moment-même, étant donné que la reconnaissance du statut d'aidant est relativement récente et fait l'objet d'évolutions fréquentes.
- **Le proche aidé présente des troubles de la déglutition diagnostiqués par un médecin ou un orthophoniste :** sont entendus comme « troubles de la déglutition » toutes les altérations décrites dans notre partie théorique, et touchant n'importe quelle phase.
- **L'aidant participe à la gestion des repas :** dans « gestion » des repas sont compris à la fois la préparation et la prise des repas. L'objectif de notre étude est en effet de

prendre en compte les repas dans leur globalité, puisque le rôle des aidants ne se limite pas seulement à l'aide à l'alimentation.

Le critère d'exclusion défini est le suivant :

- **Le proche aidé est nourri exclusivement par sonde de gastrostomie/sonde nasogastrique.** Notre étude cherche à relever essentiellement l'expérience des aidants concernant la gestion des repas : préparation de repas adaptés, mise en place des adaptations de l'environnement, etc. De ce fait, sont acceptés les aidants de personnes dont l'alimentation est mixte (per os et entérale)

3.2. Méthode de recrutement des participants

Le recrutement des participants a été effectué à partir de la diffusion d'une infographie et d'un appel à participation. Ces deux documents sont consultables en annexes II et III.

Dans un premier temps, nous avons rédigé un document d'appel à participation dans lequel nous expliquions les objectifs de l'étude et les principaux critères d'inclusion et d'exclusion. Les modalités de participation ont été décrites ainsi que le recours à l'enregistrement et à l'anonymisation des données.

Pour permettre une meilleure lisibilité, nous avons également créé une infographie sur le site Canva®. Celle-ci synthétisait les principaux éléments relatifs à notre étude et avait pour vocation d'être diffusée sur les réseaux sociaux.

Le recrutement s'est déroulé comme suit :

- **Mi-octobre 2023** : diffusion de l'infographie sur le réseaux social Facebook®, sur des groupes dédiés à la maladie de Huntington : "La Maladie de Huntington" et "Lutter contre la Maladie de Chorée de Huntington", et diffusion de l'appel à participation par mail auprès de l'Association Huntington France.
- **Mi-novembre 2023** : l'infographie a été de nouveau publiée sur les mêmes groupes Facebook®. Un mail a été envoyé, accompagné de l'appel à participation, au syndicat des orthophonistes du département de la Haute-Vienne.
- **Mi-janvier 2024** : une troisième et dernière diffusion de l'infographie a été effectuée, sur les mêmes groupes Facebook® que précédemment.

4. Méthode de recueil

4.1. Phase de familiarisation

Une fois le guide d'entretien préparé, une phase de familiarisation nous a permis de mémoriser les questions et de nous préparer aux techniques de l'entretien. En effet, la mémorisation du guide d'entretien permet de rendre les échanges plus fluides et moins coupés par les retours constants aux questions préétablies (Sauvayre, 2013). Les techniques d'entretien auxquelles nous nous sommes exercée au préalable comprennent notamment la reformulation, définie par Carl Rogers comme ayant « pour but d'extraire du contenu communiqué le sentiment inhérent à ses paroles et à le lui communiquer sans le lui imposer » (Rogers & Kinget, 1969). La reformulation permet de s'assurer d'avoir bien compris, mais aussi et surtout d'inciter l'enquêté, se sentant ainsi entendu et compris, à préciser ses propos (Sauvayre, 2013). Nous nous sommes aussi penchée sur la posture à adopter pendant les entretiens, et notamment sur la posture d'écoute active et de neutralité bienveillante.

La neutralité bienveillante repose sur l'idée d'établir un lien de confiance entre l'enquêteur et l'enquêté, de façon à inciter ce dernier à parler librement. L'enquêteur doit ainsi se montrer le plus neutre possible, tant au niveau discursif que non-verbal, sans approuver ni désapprouver les propos de son interlocuteur, au risque de biaiser l'entretien (Sauvayre, 2013).

L'écoute active, quant à elle, comprend un certain nombre d'attitudes verbales et non-verbales (regard, mimiques, prise de notes, marques verbales d'écoute) que l'enquêteur tâche d'adopter pour instaurer un climat d'écoute (Sauvayre, 2013). Ainsi, tous ces éléments ont été portés à notre attention et nous avons pu nous préparer au mieux à l'adoption de ces postures.

La première étape de familiarisation s'est déroulée le 11 novembre 2023 lors d'un entretien téléphonique non enregistré, auprès d'un ancien aidant de son épouse atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique. L'entretien a duré une quarantaine de minutes et nous a permis de tester la formulation et la pertinence des questions posées. Aucune modification n'a été apportée au guide d'entretien à la suite de cela.

La seconde étape de familiarisation s'est déroulée au cours d'une simulation d'entretien avec une étudiante en 5^{ème} année d'orthophonie. Cet entretien nous a permis de travailler sur notre posture d'enquêteur, mais aussi sur l'utilisation des techniques de reformulation. De plus, cette simulation nous a permis de mieux mémoriser notre guide d'entretien. De même, aucune modification n'a été apportée au guide d'entretien à l'issue de cette simulation.

4.2. Recueil des données

En fonction des possibilités de chaque participant, plusieurs modalités ont été proposées : en face-à-face, en visioconférence, et par téléphone. Lorsque les participants ont choisi la modalité en visioconférence, nous avons utilisé le site Big Blue Button®, qui nous permettait d'enregistrer les échanges sans limite de temps.

Pour plus de sécurité, les entretiens ont tous été enregistrés simultanément via deux outils différents : à chaque fois, nous avons utilisé un dictaphone de la marque Philips®. Pour les entretiens téléphoniques, nous avons également utilisé la fonction « dictaphone » d'un ordinateur portable de la marque Asus®. Pour l'entretien qui s'est déroulé en face-à-face, nous avons utilisé la fonction dictaphone de notre smartphone de marque Apple®.

Les enregistrements ont systématiquement été stockés sur un disque dur externe de marque Toshiba® sécurisé par un code.

En amont de chaque entretien, un premier échange téléphonique a été réalisé avec les participants. Nous avons alors pu nous assurer du fait que chacun d'eux entrait dans nos critères et convenir d'un rendez-vous. À chaque fois, nous avons tâché de nous assurer que la personne disposait d'un créneau suffisant pour ne pas avoir à écourter l'entretien, et nous demandions aux participants de prévoir un lieu calme et sans distracteur pour faciliter notre échange.

Un formulaire de consentement éclairé a été rempli et signé par chaque participant avant le début des entretiens. Ce formulaire présentait notre étude et ses objectifs, la durée prévue d'un entretien, l'anonymisation des données et la suppression des enregistrements dès la fin de l'étude. Ce document est consultable en annexe IV.

Un deuxième document a été signé par les participants. Celui-ci nous donnait l'autorisation d'enregistrer les entretiens au format audio et/ou vidéo, et d'exploiter les données recueillies. De plus, ce document stipulait l'utilisation d'un pseudonyme que nous avons choisi de façon

arbitraire, c'est-à-dire en sélectionnant des prénoms plutôt fréquents et correspondant à l'âge des participants. Le formulaire d'autorisation d'enregistrement est consultable en annexe V.

Après nous être présentée de nouveau et avoir rappelé l'objectif et les modalités de notre entretien, nous avons proposé aux participants de poser des questions s'ils en avaient. Nous avons ensuite lancé l'enregistrement.

5. Analyse des données

5.1. Transcription des entretiens

La transcription des entretiens a été effectuée de façon semi-automatique grâce au site HappyScribe® puis relue par nos soins pour apporter les détails manquants. Nous avons également veillé à anonymiser les prénoms, noms de villes, d'hôpitaux, de départements/régions et d'associations d'aide à domicile.

Sur chaque document de transcription étaient spécifiés le numéro de l'entretien, le pseudonyme du participant ainsi que la date, la modalité de l'entretien et sa durée. Les lignes ont également été numérotées pour plus de facilité dans l'analyse des données.

La transcription de chaque entretien a été effectuée après chacun d'entre eux. Un exemple de transcription est consultable en annexe VI.

5.2. Recherche thématique : l'analyse inductive

Nous avons procédé à une analyse inductive, qui consiste en le « processus de réduction des données en décrivant un ensemble de procédures visant à « donner un sens » à un corpus de données brutes mais complexes, dans le but de faire émerger des catégories favorisant la production de nouvelles connaissances en recherche » (Blais & Martineau, 2006).

Le codage des verbatims a été effectué à partir d'un tableur Excel. Les verbatims ont été relus et analysés, afin de faire émerger des propos correspondants à des éléments de réponse à notre problématique. Nous avons tout d'abord procédé à une lecture verticale de chaque entretien : chaque transcription a été lue scrupuleusement afin d'identifier les extraits en lien avec notre problématique. Ces extraits de verbatims ont ainsi été classés en différentes thématiques. Une deuxième lecture de chaque entretien a été effectuée, pour vérifier le codage de chaque extrait de verbatim nous intéressant. Une partie de notre tableur est visible en annexe VII. Une fois ces deux étapes réalisées, nous avons pu regrouper toutes les thématiques identifiées en plusieurs catégories plus larges.

Dans un second temps, nous avons effectué une lecture dite « horizontale », visant à comparer les entretiens entre eux pour faire émerger des thématiques récurrentes. Au sein d'un même thème nous avons pu comparer tous les extraits de verbatims relevés pour faire émerger des ressemblances ou des dissemblances. Cela nous a permis de retravailler les thématiques identifiées pour mieux structurer nos résultats.

Présentation des résultats

1. Déroulement du recueil de données et caractéristiques des participants

1.1. Modalités de déroulement des entretiens

Au total, nous avons réalisé cinq entretiens. Parmi ces derniers, un seul a été réalisé en face-à-face, un s'est déroulé par visioconférence (via la plateforme Big Blue Button®), et les trois autres ont été faits par appel téléphonique.

Le recueil des données a débuté le 29 novembre 2023 et s'est achevé le 14 février 2024. Les entretiens ont duré entre 36 minutes et 1 heure 35 minutes, pour une moyenne d'1 heure 2 minutes.

1.2. Caractéristiques des participants

Le tableau ci-dessous présente les principales caractéristiques de chaque participant.

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

	Genre	Tranche d'âge	Emploi	Lien de parenté	Aidant depuis
E1 : Éric	Homme	> 60 ans	Retraité	Époux	5 ans
E2 : Sylvie	Femme	> 60 ans	Retraîtée	Mère	9 ans
E3 : Jacques	Homme	> 60 ans	Professeur	Époux	12 ans
E4 : Antoine	Homme	25-40 ans	Ingénieur	Conjoint	4 ans
E5 : Nathalie	Femme	> 60 ans	Retraîtée	Mère	7 ans

Quatre des cinq participants ont répondu spontanément à notre appel à participation, et nous avons pris contact avec le cinquième après que l'un des participants nous a donné son contact et son accord.

2. Résultats par thématique

L'analyse des données recueillies nous a permis d'identifier deux thèmes principaux qui concernent pour le premier les aspects factuels du rôle d'aidant, comprenant la description des tâches effectuées par les locuteurs interrogés, et pour le second les notions de ressenti et vécu du rôle d'aidant.

2.1. Tâches accomplies par les aidants

2.1.1. Préparation des repas

Tous les locuteurs interrogés préparent les repas pour leur proche aidé : « *Je prépare l'alimentation, je veux dire, je prépare... Oui. Je prépare l'alimentation, enfin moi ça me dérange pas, j'aime bien cuisiner, faire des petits trucs, des petits arrangements* » (E1, l. 150-151), « *Et nous avons aussi tout ce qui est organisationnel pour la préparation de la cuisine, la préparation des repas. Je fais tout ou presque...* » (E3, l.11-12), « *sauf quand je ne suis pas*

là, je dis "y'a ça et ça". Et puis elle se débrouille, mais sinon c'est moi qui prépare les repas » (E5, I.504-505).

2.1.1.1. Temps consacré à la gestion des repas

Lors de nos entretiens, les aidants nous ont indiqué le temps qu'ils consacrent à la préparation des repas au quotidien : « *Le repas, c'est un minimum de trois quarts d'heure [...] A peu près le même temps pour préparer le repas, c'est vrai qu'on est sur deux heures dédiées à D.* » (E2, I.309-311), « *Bon le midi c'est assez simple parce que le temps que je prépare à manger, en fait ça dépend de ce que je fais à manger, mais comme j'aime bien cuisiner, j'en ai pour, allez... 45 minutes, une heure à faire à manger.* » (E4, I.170-172), et l'anticipation des repas suivants lorsque cela est nécessaire : « *ça me prend une demi-heure le matin, quoi. Une demi-heure à une heure tous les matins selon, voilà. Après, quand je cuisine, je cuisine de manière à avoir des choses d'avance pour avoir des plats d'avance. Il n'y a pas tous les matins à cuisiner beaucoup, mais il faut quand même les préparer tous les matins, typiquement pour que tout soit dans le frigo. Et quand la personne qui s'occupe de C., surtout si je ne suis pas là, arrive... Qu'elle ait tout, de l'entrée au dessert de prêt. [...] Pour que la personne ait juste éventuellement à réchauffer le plat principal au micro-ondes. [...] Mais tout est prêt donc oui, ça me prend du temps, ça me prend du temps.* » (E3, I.236-245). Nathalie, quant à elle, explique qu'elle consacre davantage de temps à la préparation des repas lorsque sa fille est à domicile : « *c'est vrai que si j'avais pas M., ben il y a des fois le repas, il serait prêt en cinq minutes.* » (E5, I.707-708).

La question de la gestion des courses a également été évoquée, notamment par Antoine qui s'adapte aux souhaits de sa conjointe : « *On fait les courses, on fait les courses le vendredi ou le samedi. Elle me dit ce qu'elle veut manger dans la semaine, puis je fais les courses* » (E4, I.152-154), ou Nathalie qui a mis en place des stratégies pour économiser du temps sur ce point : « *j'ai aussi un fils qui est à [ville] qui me dit "mais maman, est ce que tu fais tes courses en ligne ?" Donc je faisais pas mes courses en ligne, donc c'est lui qui m'a organisé la première séance et après je me suis mise à faire mes courses en ligne, ce qui de fait m'a beaucoup soulagée.* » (E5, I.628-630).

2.1.1.2. Surveillance des apports nutritionnels

Les troubles moteurs induits par la maladie entraînant des dépenses énergétiques majorées, les aidants doivent prêter attention aux apports nutritionnels lors de la préparation des repas : « *Après, je vais surprotéiner [...] je vais mettre un peu plus de beurre, un peu plus de crème fraîche, des choses un peu [...]. Et puis elle mange des quantités... Elle a besoin de plus de 5 000 calories par jour, entre 5 000 et 8 000 calories par jour.* » (E2, I.277-280), « *je lui fais des repas très complets. [...] Donc je veille à ce que ce soit équilibré, mais aussi à ce qu'elle ait vraiment les calories.* » (E3, I.141-144), « *Après, il faut qu'on fasse attention, mais ça, on n'a pas trop de problème. Parce que comme elle est gourmande, avec la maladie de Huntington, ils ont tendance à maigrir et donc euh il faut faire attention qu'elle mange correctement quoi.* » (E5, I.550-552).

2.1.2. Mise en place des adaptations

Si les repas sont partagés par les aidants et leurs proches : « *Elle mange exactement les mêmes choses que nous.* » (E2, I.277), des adaptations sont toutefois mises en place, qu'elles concernent les textures : « *C'est vrai que je fais des repas variés [...] des trucs que je coupe, que je... Je fais des purées, des trucs comme ça.* » (E1, I.124-126), « *En général, on la fait*

manger un peu avant et elle mange comme nous. Sauf qu'on coupe beaucoup. » (E2, l.276-277), « chez nous, moi je suis toujours pour que l'autonomie reste le plus possible, donc on coupe en petits morceaux. » (E5, l.415-416), le nombre de prises alimentaires dans la journée : « Nous, elle nous dit qu'elle a faim, on lui prépare quelque chose » (E2, l.286-287), ou l'esthétique des plats proposés : « vous voyez, au niveau des repas. Il ne faut pas simplement que ce soit bon, il faut que ce soit beau » (E3, l.319-320).

2.1.2.1. Maintien du calme et adaptation de l'installation à table

Trois des cinq locuteurs interrogés insistent sur le calme nécessaire lors des repas : « *Mais après, on sait qu'il faut aussi que l'entourage psychologique soit... Importe... Disons qu'elle soit au calme pour manger. » (E3, l.129-130), « Quand je vous dis qu'il faut qu'elle soit au calme pour manger, c'est parce que ça joue aussi. » (E3, l.321-322), que ce soit à domicile ou en dehors : « Elle est avec nous pour les repas. On la fait manger avant parce que là, très clairement, elle ne peut plus manger avec toute une famille autour, c'est compliqué. D'ailleurs, D. refuse de manger dans la salle de restaurant avec tout le monde. [...] Il y a trop de bruits, il y a trop de perturbations sonores. [...] Et pour le temps du repas, elle a besoin d'être concentrée. Donc très souvent, on la fait manger avant. » (E2, l.267-272), « on a demandé à ce que les Huntington, ils sont cinq, soient mis à part pour ne pas être dans cette ébullition du moment du repas où on s'occupe de trois personnes en même temps et où on n'a pas cette ultra vigilance au moment du repas et de la déglutition chez ce malade. Parce que la fausse route, elle vient de ça. » (E2, l.506-509). De plus, Nathalie évoque la disposition à table : « *puis du coup on fait attention, oui à comment on se dispose à table, etc. par rapport à elle » (E5, l.414-415).**

2.1.2.2. Réduction de la taille des bouchées

Sylvie évoque l'adaptation des quantités données à sa fille, permettant de limiter la survenue de fausses routes : « *Après, c'est la quantité du morceau [...] que je vais lui donner qui va faire qu'elle va faire une fausse route ou pas. Si je mets un trop gros morceau, elle va faire une fausse route. [...] C'est vraiment la taille qu'on va mettre dans la bouche et la forme de ce qu'on met dans la bouche. » (E2, l.529-533). C'est également le cas d'Éric : « Et puis, je vérifie bien que les aliments puissent être déglutis. Quand c'est de la viande, je coupe en petits bouts. Le poisson, ça va un peu mieux [...] je vérifie qu'il n'y ait pas trop de gros bouts » (E1, l.151-154) et de Jacques : « *Je coupe pour avoir des bouchées normales. » (E3, l.126-127).**

Sylvie mentionne également des adaptations de matériel permettant de réduire les quantités, en comparaison avec ce que donnaient les aidants professionnels de l'institution dans laquelle est sa fille : « *Au niveau de la quantité [...] j'utilisais une petite cuillère. Eux, ils utilisaient une cuillère à soupe. Donc la différence de taille, tout simplement, de la quantité qu'eux mettaient, provoquait des fausses routes » (E2, l.436-440).*

2.1.2.3. Adaptation du matériel

Tous les locuteurs soulignent l'importance de l'adaptation du matériel utilisé lors des repas : « *si on a bien tout notre matériel, qu'on a une table adaptée, ben ça se passe. » (E5, l.576), « j'ai systématiquement dans ma petite sacoche, j'ai une paille, une paille en fer, une serviette, une cuillère, une petite et une grosse » (E1, l.172-174).*

Pour mettre en place celles-ci, certains ont eu l'intervention de professionnels : « *on avait l'ergothérapeute du SAMSAH de [département], de [ville], qui était très, très présente. Donc*

là, on a eu effectivement du matériel adapté, que ça soit des cuillères courbées, légèrement vrillées pour adapter aux mouvements, avec un manche épais. On a eu les assiettes à rebords pour qu'elle arrive à prendre. On a eu les gobelets à anse, on a eu tout ça. » (E2, l.355-359), « on a vu une ergothérapeute au tout début, tous les six mois quasiment. » (E4, l.114). Par ailleurs, certains se montrent critiques envers les adaptations préconisées : « On nous a conseillé des cuillères avec... Vous savez, les trucs où on attache la main ? [...] Ben non, parce que comme elle tremble trop, ben... Dès qu'elle met quelque chose dans la cuillère, ça s'en va. Donc pour l'instant, elle s'en sort très bien avec les cuillères normales et des fourchettes. Et pareil, on lui a acheté aussi des gobelets, vous savez, les gobelets à bec. Pareil... Elle s'étouffe plus qu'autre chose avec. » (E4, l.117-125), « Par contre, je dirais que dans les tasses, même les tasses ergonomiques pour les Huntington, ce n'est pas adapté. Même ce qui est soi-disant fait pour eux, ne l'est pas. Enfin pour moi, personnellement. » (E2, l.363-365).

Pour beaucoup, ils ont préféré instaurer leurs propres adaptations en fonction de leur expérience et des préférences de leur proche, que ce soit pour la prise de liquides : « elle avait son gobelet que j'ai adapté, un gobelet d'enfant qui est fermé, qui permet de boire avec une paille pour éviter des. [...] Le verre à pied est assez commode parce qu'on parle souvent du bec, du verre à encoche. On peut enlever sans trop lever. En réalité, le verre à pied assez large, ça marche bien aussi pour elle. Ce qui veut dire que, en fait, on n'est pas forcément obligé d'avoir du matériel parce que j'en ai testé des choses. » (E3, l.191-196), « une tasse qui est adaptée normalement aux enfants qui ont une fente palatine et qui ne peuvent pas téter. C'est une tasse avec... Il faut pincer pour que ça coule. Et en fait, on utilisait ça avec D. parce que les autres tasses, ça coulait trop vite, donc elle faisait des fausses routes avec les liquides » (E2, l.369-372) « il faut trouver des astuces, des trucs. Par exemple ben, je parlais de gourde tout à l'heure, euh eh bien on a trouvé un système où la gourde peut tomber et puis rien ne se renverse ni rien » (E5, l.78-80), ou pour limiter les conséquences des mouvements choréiques : « je suis passée par plein de systèmes, mais actuellement c'est des plateaux antidérapants au-dessus et en dessous. [...] c'est ce qu'il y a de mieux parce qu'elle renverse. [...] Elle a beau manger dans des assiettes creuses, elle mange toujours dans des assiettes creuses, mais ça déborde quand même autour de l'assiette, donc euh le plateau évite qu'il y en ait quand même trop partout quoi. » (E5, l.264-268).

2.1.2.4. Adaptation des postures

L'adaptation des postures est cruciale pour favoriser la sécurité lors des repas. Jacques a évoqué l'efficacité de celles-ci : « globalement, une position à peu près correcte, elle arrive à manger quasiment tout. » (E3, l.123-124). Antoine, quant à lui, indique avoir reçu des conseils de la part de professionnels à ce sujet : « On a eu des... Comment dire ? Des conseils de la part de l'orthophoniste. En fait, on est suivi par un Relais Handicaps Rares.[...] Le référent qui s'occupe de l'orthophonie en tout cas. Il nous a... Il nous a donné pas mal de conseils, notamment pour la déglutition. Donc il y a une manière pour elle de manger, de se tenir à table. » (E4, 95-100), même si les difficultés rencontrées dans leur mise en place peuvent mettre en danger le proche : « Elle a une posture à avoir pour manger, se tenir droite et avoir un peu la tête un peu penchée pour pas que les aliments ne coïncent, en fait. [...] Et au début, en fait, elle n'y arrivait pas, donc à chaque bouchée, ben... Elle n'arrêtait pas de s'étouffer. » (E4, 186-191).

2.1.2.5. Adaptation de la fréquence et de la durée des repas

Le temps est très important lors des repas des personnes atteintes de la maladie de Huntington. Pour bon nombre d'entre elles, la durée des repas a été largement allongée au fil de l'aggravation de la maladie. Les aidants doivent souvent s'adapter à cet allongement : « *Alors si jamais à cause de son emploi du temps, c'est un peu serré, je fais des repas plus légers sur une heure et demie, mais on est passé d'une heure et demie à deux heures ces dernières années.* » (E3, I.139-141), et à la fatigue qu'il peut engendrer pour le proche aidé : « *le repas, il ne doit pas durer plus de 45 minutes. S'il devient trop long dans le temps, là, on a le risque de la fausse route* » (E2, I.459-460).

L'une des solutions proposées par Sylvie est de proposer davantage de repas par jour, voire des repas à la demande du proche aidé : « *Et puis elle mange plusieurs fois dans la journée, en fait. Il y a les gros repas et puis il y a le goûter du matin, le goûter de l'après-midi [...] Nous, elle nous dit qu'elle a faim, on lui prépare quelque chose. On lui donne quelque chose.* » (E2, I.281-287), ou encore de modifier le déroulement des repas de la journée, pour s'adapter aux besoins du proche aidé : « *Nous, on avait remarqué que D., quand elle était à la maison, le soir, elle était trop fatiguée. On avait plus de fausses routes le soir et on avait interverti goûter et repas du soir, c'est-à-dire qu'elle prenait un repas à 4h30-5h00 et que avant le coucher, vers 6h30-7h00, on faisait un goûter... Parce que c'était trop long pour elle le temps du repas du soir* » (E2, I.676-680).

2.1.2.6. Mise en place des adaptations de textures

Les aidants interrogés nous parlent de l'attention qu'ils prêtent à l'adaptation des textures alimentaires pour leur proche : « *Je vois bien au niveau du type d'alimentation qu'elle puisse bien déglutir* » (E1, I.126), « *Il faut pas que ça fasse des boulettes pâteuses qui seraient mauvaises pour la déglutition.* » (E3, I.125-126), sans qu'aucun d'entre eux ne propose d'alimentation mixée au proche aidé.

2.1.3. Prise des repas

2.1.3.1. Surveillance des prises alimentaires

Tous les locuteurs ont évoqué la surveillance des prises alimentaires de leur proche : « *Je fais attention à ce qu'elle mange, voilà...* » (E1, I.103), « *Vous voyez, rien que les repas, c'est déjà quatre heures et demie d'aide, même si ce n'est que le seul fait d'être à côté. Bon, si C. met deux heures à manger, moi, moi qui avale mes repas en cinq minutes, je suis à côté sur mon ordinateur en même temps. Mais voilà. [...] ça demande une présence un minimum.* » (E3, I.407-412), et plus particulièrement la notion de vigilance nécessaire lors des repas : « *Le malade, lui, il ne peut pas être vigilant parce qu'il y a des tas de choses qui ne fonctionnent plus. Mais le soignant ou l'aidant, il doit être vigilant dans la prise du repas. C'est ça le rôle de l'aidant.* » (E2, I.509-511), « *à un moment, je ne sais pas pourquoi, dans les petites choses à grignoter, il y avait des petites pâtes de coing qu'elle avait faites [...] donc les petits grains de sucre, voilà, déclenchent une fausse route. C. adore ça, mais grains de sucre, non, faut pas. [...] Effectivement, être tout le temps attentif. A ce qui pourrait être dangereux ou mal passer.* » (E3, I.396-404), « *Mais il faut surtout bien vérifier quand elle mange, par exemple là ce week-end je lui ai donné des céréales. Il fallait bien vérifier, ben il fallait bien vérifier qu'elle mâche, parce qu'effectivement, ça part trop vite quoi. [...] Quand on lui donne ces choses-là, il faut vraiment être attentif à quand elle mange en fait.* » (E4, I.245-249), « *C'est une vigilance qu'il faut qu'on ait, c'est euh... Une vigilance, il faut qu'on pense à tout.* » (E5, I.808-809).

2.1.3.2. Accompagnement verbal

Trois des cinq locuteurs interrogés soulignent l'importance de l'accompagnement verbal au cours des repas, que ce soit pour ralentir le rythme des prises alimentaires : « Donc quand elle boit, ben hop, elle s'étouffe. [...] elle ne s'arrête pas. Il faut lui dire stop, ou il faut lui dire "bon il faut faire une pause, et puis après tu repars". [...] De lui dire de prendre son temps pour manger... Ça c'est très important. » (E4, 198-204), « Il faut être concentré sur la personne, elle est en train de manger, lui rappeler [...] qu'il faut prendre le temps entre chaque bouchée, qu'on n'est pas obligé de se précipiter. Moi, très clairement, à midi, ça a duré 45 minutes, mais entre chaque bouchée, des fois, elle rouvrait la bouche, puis je lui disais "Ah, je suis désolée, mais il y en a encore dans ta bouche" » (E2, 1.499-503), pour rappeler à leur proche de mastiquer les aliments : « Donc bon, on s'embrouille de temps en temps, je lui dis "Mais arrête et mâche !" Mais en fait, si on ne vérifie pas, elle avale tout de suite. Donc c'est pour ça qu'il faut. » (E4, 1.105-106), « le fait de lui dire "il faut que tu mâches un tout petit peu", elle ne fait plus ce mouvement d'avaler directement. Elle est obligée de faire un petit peu un mouvement avec ses dents et de comprendre qu'elle a quelque chose dans la bouche » (E2, 1.218-220), ou encore pour verbaliser les goûts et textures des aliments proposés afin d'aider leur proche à s'adapter à ceux-ci : « Et puis la façon d'accompagner le malade en lui disant "Attention, là, ça va être un peu plus... C'est une autre texture. Il faut croquer, il faut mâcher." Moi, je passe mon temps pendant le repas à le lui dire. C'est un jeu de patience, effectivement. » (E2, 1.533-536).

2.1.3.3. Aide aux prises alimentaires

Quatre des cinq personnes interrogées nous parlent de leur rôle d'aide lors des repas de leurs proches. Sylvie nous parle du sentiment de sécurité ressenti par sa fille lors des repas : « Elle se sent plus en sécurité avec moi, parce que je pense que pendant longtemps, c'est moi qui ai donné à manger et qu'elle a bien vu que même quand elle a eu fait des fausses routes, parce qu'elle en fait quand même pas beaucoup, il faut garder son sang-froid quoi » (E2, 1.389-392), « elle sait que je vais, moi, lui donner son café avec la tasse adaptée, je vais rythmer la prise de café et qu'il n'y aura pas de fausse route » (E2 1.382-384).

Jacques et Antoine abordent le fait que, dans certains cas, ils apportent une aide à la mise en bouche des aliments. Ils sont donc amenés à aider leur proche lorsque les mouvements choréïques sont trop importants : « Elle a plus de mal, difficultés je dirais pour saisir la nourriture, elle a besoin d'aide pour la mettre dans la bouche quand le geste devient trop imprécis à cause de la chorée que de fausses-routes. » (E3, 1.127-129), « Parfois lui tenir la cuillère aussi, parce qu'elle... Parce qu'elle tremble beaucoup en même temps, donc c'est vrai que c'est pas facile non plus. » (E4, 1.110-111), lorsque leur proche éprouve de la fatigue : « en fin de journée, c'est là où elle est plus fatiguée et ça se ressent donc parfois... Parfois, elle finit son plat toute seule. Parfois, elle me demande "Est ce que tu peux m'aider à finir ?" Parce qu'elle n'arrive plus à utiliser sa cuillère » (E4, 1.147-149), ou lorsque certaines contraintes environnementales l'imposent : « Parfois au restaurant je l'aide, parfois un petit peu plus qu'ici, simplement pour tenir un peu le rythme du service. » (E3, 1.224-225).

2.1.3.4. Gestion des fausses routes

Antoine évoque des difficultés dans la gestion des fausses routes lors des premières manifestations des troubles de la déglutition : « Au début ça [fausses routes] arrivait beaucoup, beaucoup, beaucoup. [...] Parce qu'en fait, on n'avait pas l'habitude et on ne savait pas

comment les gérer. » (E4, I.182-184), « C'est vrai que les problèmes d'alimentation elle les a eus au tout début parce qu'on ne savait pas comment les gérer, mais une fois qu'on a su les gérer, c'est devenu plus simple et plus facile à vivre. » (E4, 349-351).

Sylvie, quant à elle, décrit la nécessité de se former aux gestes de premier secours et la peur ressentie face aux fausses routes : *« La fausse route, moi, j'en ai vu à l'époque où D. mangeait glouton. J'ai même appris à faire sortir l'aliment qui coinçait. Il y a eu des fois, on s'est fait vraiment peur. Je peux vous dire que quand il y a une vraie fausse route, on ne fait pas les malins à côté. Il faut garder son sang-froid. » (E2, I.204-206).* Les manœuvres de désobstruction sont décrites par Éric et Jacques : *« Quand il y a quoi que ce soit et qu'elle mange, je lui dis... Je dis "si y'a quoi que ce soit, je ne suis pas là, tu me lèves la main comme ça, j'arrive". Et souvent c'est une tapette dans le dos ou je la prends par derrière, puis au niveau du sternum, j'appuie d'un coup sec dans le ventre » (E1, I.141-143), « Alors j'ai beaucoup de chance parce que C., gère ses fausses-routes très bien toute seule. De temps en temps, je suis obligé, si elle me fait signe parce que ça commence à coincer, de lui en coller quelques unes entre les omoplates, n'est-ce pas ? Et puis, rarement, ça ne m'est arrivé que deux ou trois fois de faire un Heimlich ou d'aller mettre les doigts tout simplement. Si c'est obstrué. » (E3, I.120-123).*

Enfin, grâce à la connaissance qu'ils ont de leur proche, les aidants sont capables d'identifier les moments lors desquels les fausses routes sont plus susceptibles d'apparaître : *« on avait remarqué que D. quand elle était à la maison, le soir, elle était trop fatiguée. On avait plus de fausses routes le soir et on avait interverti goûter et repas du soir [...] Parce que c'était trop long pour elle le temps du repas du soir » (E2, I.677-680), « Les seules fois où elle fait des fausses routes c'est quand elle boit, c'est parce qu'elle boit trop vite et... Avec la paille, en fait, elle ne s'arrête pas. » (E4, I.194-196).*

2.2. Valeurs, sentiments et vécus exprimés par les aidants

2.2.1. Valeurs prégnantes

Nos entretiens ont permis aux aidants de mettre en avant un certain nombre de valeurs qui leur semblent importantes à prendre en compte dans la cadre de l'alimentation de leur proche.

2.2.1.1. Maintien de la convivialité et du plaisir

En dépit des difficultés rencontrées par leurs proches lors des repas et de leur présence nécessaire, que ce soit pour surveiller, aider aux prises alimentaires ou gérer les fausses routes, les aidants ont à cœur de maintenir le plaisir lors des repas : *« il faut garder la notion de repas plaisir, parce que c'est ça. L'idée, c'est qu'on ne mange pas simplement pour se nourrir, ça reste un plaisir. » (E2, I.517-519), qu'il soit esthétique : « vous voyez, au niveau des repas. Il ne faut pas simplement que ce soit bon, il faut que ce soit beau. » (E3, I.319-320), ou gustatif : « ce que je fais c'est varié, c'est euh. Enfin à chaque fois, j'ai "Oh, qu'est-ce que c'est bon !" Donc, euh, et ça fait vraiment partie de ses plaisirs quoi. » (E5, I.552-554), « comme je sais que c'est un tel plaisir pour elle de déguster etc. Ben je fais des choses un peu plus sophistiquées et tout ça, ben ça prend plus de temps mine de rien, dans la journée. » (E5, I.708-713)*

La convivialité est également au cœur de leurs préoccupations concernant la prise des repas : *« on essaye que le repas soit vraiment un temps convivial quoi. [...] C'est vraiment euh, oui, c'est ça qui compte avant tout. Voilà, que ce soit un temps convivial. » (E5, I.546-549).*

2.2.1.2. Maintien de l'autonomie

Les aidants tiennent à préserver l'autonomie de leur proche le plus longtemps possible, tout en apportant leur aide lorsque cela est nécessaire : « *Après, il est important que C. garde son maximum d'autonomie et là elle peut manger toute seule.* » (E3, l.186-187), « *il faut essayer que tout fonctionne le plus longtemps possible, quand c'est possible quoi. [...] Parce que c'est plus confortable de se faire, enfin qu'on nous donne à manger plutôt que de manger tout seul. Surtout quand là ça demande un effort quoi.* » (E5, l.528-532), « *chez nous, moi je suis toujours pour que l'autonomie reste le plus possible, donc on coupe en petits morceaux.* » (E5, l.415-416).

2.2.1.3. Prise en compte des capacités et des préférences de leur proche

Les locuteurs interrogés ont souvent reçu des recommandations sur l'adaptation des textures mais ne les appliquent pas toujours, que ce soit par préférence personnelle : « *ils lui avaient filé un médicament... Pas un médicament... Une boisson pour... [...] C'est pour épaissir les liquides. [...] Elle en prenait là-bas à l'hôpital, puis ici, non, non. On a commencé au début, puis elle me dit "Oh non, c'est dégueulasse ce truc".* » (E1, l.130-135), « *on nous avait déjà conseillé de lui donner à manger que des choses liquides. [...] Pour l'instant on est pas encore passé sur du liquide parce qu'elle ne veut pas. Et puis je me dis, c'est pas non plus top pour elle.* » (E4, l.100-107), ou pour préserver les capacités de leur proche : « *Notre orthophoniste nous avait déjà dit de commencer à changer son alimentation à quelque chose de plus liquide et d'éviter tout ce qui est semoule, céréales [...] Tout ce qui est fruits à grains [...] mais pour l'instant, elle les mange encore. Donc je me dis "bon ça va".* » (E4, l.240-245), « *Pour l'instant, on n'a vraiment pas encore changé son alimentation. Même si on nous a conseillé de le faire.* » (E4, l.235-236).

De plus, Sylvie souligne les problèmes qui peuvent être causés par les adaptations de textures : « *il y a eu un premier bilan qui a été fait, je n'étais pas là... [...] Et on a décrété que D. devait manger tout mixé. Donc, D. n'a plus mangé, elle a perdu 15 kilos et moi, à la maison, je continuais de la faire manger normalement. Et puis là, moi, j'ai insisté [...] Et là, on est repassé à du haché, à du coupé en tout petits morceaux. D. reprend du poids, D. remange, et il n'y a quasiment pas de fausse route.* » (E2, l.208-216).

2.2.2. Sentiment d'expertise

2.2.2.1. Expertise de l'aidant

Quelques personnes interrogées nous ont fait part de leur sentiment d'expertise vis-à-vis de leur proche. C'est notamment le cas de Sylvie : « *On connaît pertinemment la personne à qui on donne à manger. [...] Voilà. On sait ce qu'il aime, on sait sur quoi ça peut coïncider, on sait les choses qui vont passer, les choses qui vont être compliquées.* » (E2, l.800-803) qui témoigne de son expérience auprès des soignants travaillant dans l'institution hébergeant sa fille : « *Moi, je passe pour la maman enquiquineuse [...] je leur dis, « Mais c'est pour vous. Ce n'est pas que pour D., c'est pour vous faciliter la vie à vous » [...] Moi, je veux qu'ils préservent leurs soignants. Et puis je pense que c'est toujours très positif que les aidants apportent leur expertise.* » (E2, l.729-738), « *Ils me disent « quand vous êtes là, on vous laisse faire et on sait que vous savez faire et on sait qu'il n'y aura pas de problème ». [...] Donc elle, elle sait que je vais, moi, lui donner son café avec la tasse adaptée, je vais rythmer la prise de café et qu'il n'y aura pas de fausse route.* » (E2, l.380-384). Jacques aborde également ce rôle de formateur qu'il a endossé auprès des personnes accompagnant sa compagne lors des repas :

« vis à vis des personnes de [association], à toutes, même les nouvelles recrues depuis trois ans je leur ai donné le guide des soignants. Enfin bref. Donc j'ai essayé de leur donner la formation, mais le problème c'est que je ne sais pas quel niveau de formation. » (E3, l.446-448).

2.2.2.2. Informations recueillies

L'expertise décrite précédemment s'est construite de différentes façons pour les aidants interrogés. Pour certains, ce sont les professionnels qui leur ont apporté des informations sur la manière de gérer l'alimentation de leur proche : « j'ai trouvé super les orthophonistes à l'extérieur, qui faisaient des comptes-rendus où j'étais présente et qui expliquaient justement les choses, de bien expliquer la différence de texture, d'être vigilant [...] tout ça, j'ai trouvé que c'était bien. » (E2, l.258-261), « On a eu des [...] Des conseils de la part de l'orthophoniste. En fait, on est suivi par un Relais Handicaps Rares. Donc c'est un organisme qui nous suit [...] Le référent qui s'occupe de l'orthophonie en tout cas. Il nous a... Il nous a donné pas mal de conseils, notamment pour la déglutition. » (E4, l.95-99), « la première année, avec Relais Handicaps Rares, ils venaient quasiment tous les mois, je dirais, ou tous les deux mois pour faire un bilan avec M. et voir comment ça se passait quand elle, quand elle mangeait. » (E4, l.354-356), « son orthophoniste qu'elle a toujours là, est venu assister à un de nos repas.[...] il nous a suggéré qu'on était mal disposés autour de la table, pour pas qu'elle ait à tourner la tête, [...] pour pas lui adresser la parole pendant qu'elle était en train de manger et tout. [...] Et donc [...] ça a été un point fort » (E5, l.404-410).

D'autres informations ont été acquises par la connaissance d'autres personnes malades : « Je savais que la maladie pouvait entraîner des troubles de déglutition. Parce que sa mère, en fait, elle avait fait, juste avant de mourir, elle avait fait une fausse route. [...] Donc du coup, je l'ai su que là. En fait, à partir de ce moment-là, que la maladie pouvait entraîner des fausses routes. » (E4, l.215-222).

D'autres sont allés au-devant des informations et sont allés chercher celles-ci par eux-mêmes : « J'ai lu beaucoup d'articles, comme je vous l'ai dit, parfois des choses un peu contradictoires » (E3, l.170-171), « je n'ai fait ni plus ni moins. Je suis allée regarder et puis j'ai lu. J'ai lu plein de choses. J'ai vu D. fonctionner. Et à chaque fois, quand il y a eu des problématiques, se poser la question "Là, pourquoi ça s'est mal passé ?" » (E2, l.488-491).

Enfin, l'Association Huntington France a également été une source d'informations pour nombre d'entre eux : « Et puis, les échanges ou quoi que ce soit aussi, puis avec l'association de Huntington France. » (E1, l.115), « par l'association Huntington France qui a tout un tas de publications [...] Et ils ont donc des choses que vous pouvez d'ailleurs trouver sur leur site » (E2, l.482-484).

2.2.3. Nécessité de déléguer les tâches

Avec l'ampleur des tâches qui leurs sont attribuées et malgré l'absence de difficultés ressenties, les participants soulèvent la nécessité de déléguer certaines tâches aux aidants professionnels, notamment celles relatives aux repas : « j'ai pris pour les repas du midi du lundi au vendredi [...] une association de manière à avoir un petit peu de temps libre pour moi. » (E3, l.6-8), « après six mois [...] c'est devenu plus compliqué. Donc elle avait besoin de quelqu'un un peu plus longtemps pour l'aider à s'habiller. À manger aussi du coup, parce qu'elle commençait à faire des fausses routes et surtout à surveiller quand elle mange » (E4, l. 35-38). C'est notamment le cas de Jacques qui occupe un emploi à temps plein, et qui doit

de ce fait confier ces tâches à des aidants professionnels lors de ses déplacements : « *j'ai recommencé depuis trois ans à bouger un peu, ce qui veut dire trouver des gens de confiance pour s'occuper de C., du repas du soir jusqu'au lendemain midi, rien que ça.* » (E3, I.365-366).

Malgré cette nécessaire délégation des tâches, il est parfois peu aisé d'obtenir les aides souhaitées. C'est notamment le cas d'Antoine, dont la conjointe a déclaré les premiers symptômes autour de ses 30 ans : « *En étant jeune, c'est très compliqué parce que effectivement [...] au tout début les symptômes étaient pas très très visibles. Mais quand ça commençait aussi à s'aggraver, ça devenait très compliqué. Donc que ce soient les aides à la toilette, les aides pour manger, pour s'habiller, c'était très compliqué.* » (E4, I.3-6).

2.2.3.1. Difficultés pour trouver des professionnels de rééducation

Certains aidants ont été confronté à des difficultés pour que leur proche bénéficie d'une prise en soins. C'est ce que nous dit Antoine : « *une orthophoniste qu'on a eu beaucoup de mal à trouver. Ça aussi c'était très compliqué parce qu'il n'y en a pas beaucoup. [...] Et c'était très très compliqué. Il y a eu quasiment une première année [...] Elle a été diagnostiquée en 2021 [...] On a eu une orthophoniste que fin d'année 2022. [...] Oui. Donc pendant toute cette année-là [...] Je savais pas quoi faire en fait, donc j'appelais... Elle faisait beaucoup de fausses routes et je peux vous dire que le SAMU s'en souvient, parce que je les appelais tout le temps.* » (E4, I.360-373). C'est également ce que décrit Sylvie, qui souligne le manque de disponibilité ou de formation de certains professionnels rééducateurs : « *on vous dit « Oui, on va vous prescrire des séances d'orthophoniste », mais ils ne savent pas vous donner un nom d'orthophoniste qui va être en mesure d'accompagner votre enfant. Donc, en fait, c'est des coups de fil « Non, moi, je suis complet. » « Non, moi, je suis complet. » « Non, moi, je connais pas la pathologie. » C'est compliqué quand même. Je peux vous dire, c'est le parcours du combattant, du début à la fin.* » (E2, I.941-945).

2.2.3.2. Aidants professionnels en institution

Deux aidantes interrogées ont leur proche aidée qui séjourne en institution, à temps plein ou par périodes. L'une d'entre elle, Sylvie, nous a ainsi longuement parlé de certains points qu'elle a remarqué à propos des aidants professionnels de la structure dans laquelle sa fille est prise en soins, notamment à propos du temps des repas.

Manque de temps

Sylvie a évoqué la question du manque de temps des aidants professionnels en institution. Elle souligne que ce manque de temps est le fait du nombre important de personnes dont ils ont à s'occuper lors des repas : « *alors je peux comprendre, dans les institutions, ils ont plusieurs malades à faire manger. C'est compliqué, il faut que ça aille vite. Le temps du repas, il ne peut pas durer 20 ans, on est bien d'accord.* » (E2, I.225-227), « *Et je peux comprendre qu'un soignant qui va être en train de s'occuper de trois personnes en même temps, ce n'est pas toujours simple quoi.* » (E2, I.505-506), malgré les problèmes que peut engendrer ce manque de temps : « *ils ont plein de patients à faire manger, donc on va à toute vitesse. Et les fausses routes sont à ce moment-là* » (E2, I.159-160). De plus, ce manque de temps ne permet pas aux soignants de s'adapter aux besoins de sa fille : « *D'ailleurs, moi, quand je vais la faire manger le soir, en général, on voit que c'est plus compliqué, voilà. La déglutition est plus compliquée parce qu'elle est fatiguée et elle le dit dès qu'elle finit de manger, « fatiguée, fatiguée », elle est en boucle, elle dit qu'elle est fatiguée. Moi, j'ai essayé de leur dire qu'il*

faudrait inverser, mais ils ont dit que ils ne peuvent pas, ils ne sont pas adaptés. Ce que je peux comprendre... » (E2, l.682-686).

Manque de formation

Sylvie partage également son expérience au sujet du manque de formation des aidants professionnels dans l'institution qui héberge sa fille : *« je leur dis "Il faut que ça soit toujours les aides-soignantes qui sont habituées à les faire manger. [...] Il ne faut pas que ça soit quelqu'un qui arrive et qui ne connaît pas la pathologie de Huntington" [...] La maladie est mal connue et les problèmes de déglutition, je suis désolée, les aides-soignants sont formés, mais ce n'est quand même pas une formation de 12 ans d'études. » (E2, l.162-167).*

Elle regrette notamment l'absence d'orthophoniste pour former les aides-soignants : *« l'orthophoniste qui est dans l'institution devrait former le personnel à la prise du repas » (E2, l.173-174), « je trouve qu'il est dommage que l'orthophoniste ne soit pas plus impliqué dans les établissements pour dire "attention, cette pathologie-là, ça doit être fait comme ça, on doit lui donner comme ça, on doit s'assurer que la bouche a été terminée, etc." » (E2, l. 235-237).*

2.2.3.3. Aidants professionnels à domicile

Quatre des cinq aidants interrogés vivent (quotidiennement ou ponctuellement) à leur domicile avec leur proche aidé, et le cinquième a accueilli son proche pendant plusieurs années avant que celui-ci intègre une institution. De ce fait, ils ont tous eu recours à des aidants professionnels à domicile, principalement via des associations d'aide à domicile.

Manque de temps

Le manque de temps des aidants professionnels à domicile est relevé par Antoine : *« les midis par exemple, [...] elle se dépêchait de manger parce que les aides à domicile, elles lui disaient de se dépêcher parce qu'elles n'avaient pas beaucoup de temps. » (E4, l.138-141), mais aussi l'impact que ce manque de temps a pu avoir sur sa compagne : « quand elle mange super vite après, c'est qu'elle a du mal à digérer. [...] Donc c'est ce que je disais aux aides à domicile, c'est que vous la faites manger. Moi je l'appelle quasiment tous les midis. Donc j'appelle et je lui demande toujours ce qu'elle mange et je leur dis de... Qu'elle prenne son temps pour manger en fait. » (E4, l.205-209).*

Manque de moyens

Sylvie témoigne d'un manque de moyens, notamment de ressources humaines, de l'association à laquelle elle avait fait appel pour la gestion des repas de sa fille : *« ce n'est pas possible d'avoir quelqu'un le soir parce que les organismes d'aide à la personne c'est très compliqué. Ou alors ils vous proposent de faire manger la personne à 4h00 de l'après-midi, donc ça ne va pas. » (E2, l.644-646).*

Manque de formation

Jacques, quant à lui, regrette le manque de formation de certains professionnels :

« Nous avons programmé justement la venue d'une ergothérapeute de l'association de [nom] [...] la responsable n'a rien trouvé de mieux que de faire venir, en plus de l'ergothérapeute, une jeune femme qui vient d'intégrer l'équipe, qui venait donc se former auprès de C. Donc trois personnes autour d'elle pour le repas ça fait beaucoup trop. » (E3, l.131-135), « je ne sais pas quel est le temps de formation réelle qu'elles ont, vu qu'elles interviennent sur des tas de

pathologies, des tas de cas différents. [...] Après, il y a des choses qui se recoupent d'une maladie à une autre. Bien sûr, je pense que l'aspect formé des personnes... Normalement elles ont un cadre, donc elles devraient l'être. » (E3, l.450-456).

2.2.3.4. Confiance envers les professionnels

La délégation des tâches et les manques identifiés par les aidants les ont poussés à aborder la question de la confiance accordée aux professionnels qui entourent leurs proches aidés : *« on s'est libéré du temps, et en même temps, il y a des moments, il faut qu'on fasse confiance aux équipes qui s'occupent d'elle [...] Il y a des jours, on est en parfaite confiance parce qu'on voit que ça se passe bien, parce qu'on voit que les professionnels qui sont là, ils ont vraiment compris comment ça fonctionnait. » (E2, l.243-246), « Surtout qu'avec les aides à domicile [...] Ça fait maintenant, bientôt... [...] Peut-être un an et demi qu'on est avec elles, donc on les connaît très bien, elles connaissent très bien M. donc ça... On a une relation de confiance avec les aides à domicile qui est plutôt bonne. » (E4, l.414-417).*

Pour Jacques, c'est le fait d'avoir pu former lui-même ces personnes qui lui permet d'avoir confiance en elles : *« c'est des gens que je forme moi-même, dont je suis sûr... Qui viennent le soir et qui... Pareil pour la prise du repas. Et puis la personne par exemple sur six jours, elle sait comment je procède. Donc je lui ai dit voilà, vous allez préparer comme ça » (E3, l.259-262), car il ne pouvait plus faire confiance à l'association à laquelle il faisait appel auparavant : « il y a une telle rotation qu'il y a des gens qui sont là depuis deux ans seulement, qui commencent à connaître un peu C., puis qui nous annoncent qu'elles vont partir parce qu'elles n'en peuvent plus de leur hiérarchie. Donc c'est embêtant. Ça veut dire que moi je ne peux pas me fier à des gens qui ont l'habitude » (E3, l.456-459).*

Sylvie souligne l'inquiétude qui peut être causée par le fait de confier son proche à des personnes tierces : *« c'est ça qui est stressant pour l'aidant, c'est de se dire "Quand on n'y est pas, il faut faire confiance quand même" [...] je leur dis tout le temps, je leur dis le risque, moi, je l'ai pris plein de fois de faire manger D. » (E2, l.250-253).*

2.2.4. Vécu vis-à-vis de l'alimentation du proche aidé

2.2.4.1. Impact sur la santé psychique et physique

Lors de nos entretiens, les aidants ont pu exprimer une forme de fatigue liée à leur rôle, majorée lorsqu'ils occupent un travail : *« Ça prend du temps, du temps. J'ai quand même un métier à côté, donc oui, ça me prend beaucoup de temps. Aidant familial, c'est un second métier. Sauf que, il y a des moments, effectivement, c'est fatigant. Depuis une douzaine d'années, je commence à fatiguer. Pour dire les choses honnêtement. Mais par rapport aux repas, bon j'ai l'habitude. Tant que ça passe encore normalement... » (E3, l.268-271).* Nathalie nous parle de cette fatigue, et nous explique une solution qui lui a été apportée par un de ses proches pour se délester d'une partie de ses tâches : *« Alors moi, j'ai eu un passage à vide il y a deux ans de ça. [...] Et là c'est vrai que moi ben je, je sortais pas la tête de l'eau parce que entre mes cours, [...] et tout ça et donc j'avais pas cinq minutes pour moi. [...] Et là euh, là, c'est mon fils... Enfin, j'ai aussi un fils qui est à [ville] qui me dit "mais maman, est ce que tu fais tes courses en ligne ?" Donc je faisais pas mes courses en ligne, donc c'est lui qui m'a organisé la première séance et après je me suis mise à faire mes courses en ligne, ce qui de fait m'a beaucoup soulagée. » (E5, l.615-630).*

Au-delà de la fatigue physique ressentie, l'impact psychologique du rôle d'aidant lors des repas est exprimé par certains au travers de la notion d'anxiété : « *Bon les repas, ça peut être pour moi une source de stress, c'est vrai, mais bon après s'habitue on a l'habitude. Je sais que C. gère très bien ses fausses routes quand il y en a. Après il y a toujours une petite chose à laquelle on n'a pas pensé.* » (E3, l.392-394), allant parfois jusqu'au burn-out : « *Moi, j'ai fait un burn-out l'année dernière. J'ai été hospitalisée trois semaines parce que je ne dormais plus. D. vivait encore à la maison et j'étais en alerte permanente parce qu'elle commençait à faire des chutes, elle se levait pour manger toute seule alors qu'il y a le problème de la déglutition et qu'il vaut mieux qu'elle mange en présence de quelqu'un, en cas de fausse route* » (E2, l.78-81).

Les aidants ont également abordé la question du changement d'image de leur proche aidé. Sylvie nous a parlé du changement d'image de sa fille qui a pu avoir un impact psychologique : « *Ça a été peut-être le plus difficile... C'est ça, c'est de se rendre compte que la personne va baver, par exemple. C'est cette image-là qui est difficile pour une maman, par exemple.[...] Voilà, cette image-là du repas où la personne va baver, va pas être en mesure de manger proprement.* » (E2, l.811-816), et du respect de son image malgré les conséquences que peuvent engendrer les difficultés alimentaires : « *Et puis de voir son proche manger comme un petit enfant, c'est vrai que c'est compliqué, mais il faut le faire. Par respect pour la personne qui est quelqu'un, qui est une adulte et qui a envie d'être présentable et pas d'avoir des traces de chocolat au coin de la bouche.* » (E2, l.822-824).

2.2.4.2. Impact sur la vie sociale et professionnelle

Quatre aidants interrogés ont abordé la question de l'impact de leur rôle sur leur vie sociale et professionnelle. Pour ce qui est de la vie sociale, les repas partagés avec la famille ne représentent plus le moment de convivialité qu'ils étaient avant l'apparition des symptômes chez leur proche. Certains d'entre eux n'expriment pas d'opinion négative à ce propos : « *en temps habituel, on n'est que trois à la maison, donc là ça va bien. Après, euh, [rires] quand il y a du monde, des fois c'est un petit peu, c'est un petit peu chaud. Euh, parce que, ben parce que justement elle peut en mettre partout et donc ça peut aller [rires], ça peut aller aussi sur les personnes d'à côté, etc.* » (E5, l.558-561), tandis que d'autres expriment davantage de regrets : « *La maladie fait fuir. La maladie de Huntington est une maladie éprouvante pour la malade et pour l'entourage, et puis pour les personnes qui ne la connaissent pas, en fait, et qui vont découvrir que la personne mange salement, que tout d'un coup, elle s'étouffe à table.* » (E2, l.113-115). Sylvie nous parle notamment de l'impact sur ses relations amicales : « *Alors, il y a les amis qui comprennent et nous, on a fait beaucoup de choses chez nous en disant « On fait le repas chez nous. » « OK, il faut qu'on se voie, mais ça sera chez nous parce que D., on ne peut pas la laisser seule. » Donc il y a les amis qui acceptent et puis qui comprennent. Et puis, il y a ceux qui ne comprennent pas et puis qui ne vous appellent plus, qui font un peu le vide parce que vous dites toujours non.* » (E2, l.108-112), lié au nécessaire respect des besoins de sa fille : « *Les amis vous invitent à venir manger, à vous dire "Venez manger vendredi soir". Non, parce que D. ne peut pas rester seule. [...] Un malade, il a un rythme à tenir, il a un rythme à respecter, que ce soit pour la prise de médicaments, les repas, le sommeil, qui n'est plus compatible avec une vie, on va dire... Un petit peu de travers quoi, où les gens vous appellent une semaine avant : "Venez manger vendredi soir". Ben non, nous, on n'a pas prévu d'avoir quelqu'un pour D., donc ce n'est pas possible.* » (E2, l.94-101).

Le regard des autres personnes peut également être pesant vis-à-vis des troubles du proche aidé. C'est ce que nous décrit Nathalie au sujet des repas au restaurant avec sa fille : « *On*

essaye maintenant de euh, comment dire, de bien disposer par rapport. Parce que sinon les gens, le regard des gens est assez, euh, désagréable dans la majeure partie des cas. Et donc ben en mettant comme ça, ça va. Et puis ben le chien fait passer le message que c'est vraiment quelqu'un d'handicapé, qu'elle n'y peut rien quoi. » (E5, I.576-580), « Mais, mais entre guillemets, ça nous fout la honte [rires] quand il y en a absolument partout. Et je me souviens d'une fois où on allait à [ville] pour euh. C'était au tout début pour son protocole de traitement et pareil il fallait bien qu'on mange quelque part et euh. Et je voyais, mais elle avait envoyé un morceau dans le dos de quelqu'un de la table d'à côté, donc [rires] c'est toujours très délicat quoi. » (E5, I.586-590). Antoine aborde également ce sujet, mais décrit surtout l'habitude au regard des autres : « Quand on va manger en ville en fait, quand on va dans des restaurants et que... [...] Donc déjà, quand on met la bavette, on voit que tout le monde nous regarde, donc ça pourrait... Ça la met un peu mal à l'aise. Mais au tout début, au début, ça la mettait vraiment mal à l'aise, elle voulait pas la mettre et tout, mais en fait si on ne met pas de bavette, elle se tache partout. Donc... Comme elle veut manger toute seule à tout prix... Donc, quand on sort en ville... Mais après elle s'est habituée à ça, à ce que... A la perception des gens en fait. » (E4, I.287-293).

Jacques, quant à lui, souligne l'impact que son rôle d'aidant a pu avoir sur sa vie professionnelle : « Alors moi, typiquement, j'ai besoin de bouger. Si C. n'avait pas de problème de santé, je serais la moitié de l'année aux quatre coins de France ou de l'étranger. Par mes sujets de recherche, parce que dans une vie universitaire on bouge beaucoup, quoi. Et là, il est vrai que j'avais pas mal restreint. » (E3, I.362-365).

2.2.4.3. Accueil du proche aidé à domicile

Lorsque la personne malade n'est pas le conjoint de l'aidant, il n'est pas rare que ces deux ne vivent pas sous le même toit lors de l'apparition des premiers symptômes. Pour Sylvie, ce sont précisément les difficultés alimentaires de sa fille qui l'ont poussée à prendre la décision de l'accueillir à son domicile : « Elle commençait à se rendre compte que c'était difficile pour elle. Et de faire chauffer son plat sans le renverser et de manger sans en mettre de partout et d'arriver à avaler sans faire de fausse route. Donc à partir de là, on se dit « C'est bon. Elle ne peut plus vivre chez elle. » Même si on était présents, même s'il y avait un auxiliaire de vie, à un moment on se dit, la meilleure des solutions c'est d'être là, c'est qu'elle soit sous le même toit que nous. » (E2, I.650-654).

2.2.5. Vécu global du rôle d'aidant

2.2.5.1. Appréciation du rôle d'aidant

Au cours de nos entretiens, les aidants ont pu aborder la question de l'appréciation de leur rôle d'un point de vue ne se limitant pas à l'alimentation. La notion d'adaptabilité est revenue pour certains d'entre eux : « moi il y a un côté que j'aime beaucoup, c'est en fait s'adapter, on s'adapte tout le temps, , il faut trouver des astuces, des trucs » (E5, I.77-79), « Et voilà, je dirais le mot "aidant", c'est vraiment d'être capable de s'adapter. Pour tout, que ça soit pour tout ce qui est soins, mais dans l'alimentation aussi, être capable de s'adapter, d'accepter que le repas puisse durer plus longtemps, d'accepter que la personne puisse manger salement. Voilà. En faisant tout ce qu'il faut pour l'éviter bien entendu, mais d'accepter tout ça. » (E2, I.807- 811), mais aussi celle d'organisation : « c'est de la gestion, c'est beaucoup d'organisation. » (E3, I.265). Le temps consacré au proche aidé est abordé ainsi par Jacques : « je suis aidant 24 h sur 24 [...] et tous les jours de l'année. » (E3, I.343-344).

Enfin, Sylvie a aussi pu relever d'autres aspects de son rôle d'aidante, en insistant sur ce qu'elle a tenu à maintenir pour sa fille : « *j'ai pas voulu être l'aidant qui va faire le minimum vital pour la personne, la toilette, les repas, etc.* » (E2, l.31-32), et « *faire en sorte qu'elle ait encore ces moments-là de plaisir avec nous et qu'on ne soit pas simplement la personne qui donne à manger ou qui aide à la toilette* » (E2, l.36-38).

2.2.5.2. Les solutions permettant d'alléger le fardeau

Sur les cinq personnes interrogées, trois ont déjà eu recours à des séjours de répit au cours desquels leur proche était pris en soins à l'hôpital marin d'Hendaye, qui comporte un pavillon dédié aux personnes atteintes de la maladie de Huntington. Le recours à ce type de séjours est souvent motivé par une fatigue importante : « *C'est vrai que c'est fatigant, malgré tout, d'être aidant. C'est vrai que le fait que C. puisse faire des séjours de 4 à 5 semaines à l'hôpital marin d'Hendaye, ça me permet de souffler.* » (E1, l.235-236), « *C'est-à-dire un séjour qui serait pour moi un séjour de répit. En réalité, dans le cadre de l'hôpital marin d'Hendaye. [...] Ça permettrait à C. d'avoir des activités, d'être prise totalement en charge, moi de me permettre de souffler un peu pendant ce temps-là* » (E3, l.279-282).

Antoine insiste quant à lui sur l'accompagnement des professionnels et la délégation des tâches qui lui ont permis d'alléger son fardeau : « *C'est vraiment dû à l'accompagnement par les professionnels parce que moi du coup ça me permettait de me décharger un peu au niveau de... [...] en termes physiques, je dirais que ça m'a bien épuisé. [...] depuis qu'on est accompagnés, c'est beaucoup plus apaisant, je dirais, pour moi* » (E4, l.403-411).

Sylvie regrette l'absence de formation et décrit l'importance du maintien de la santé des aidants : « *On devient aidant, on s'engage, c'est un rôle important et pour autant, on reste quand même une personne qui doit avoir du temps pour elle quoi, pour mieux aider. [...] C'est-à-dire que la formation d'aidant, ce n'est pas quand on a déjà le nez dans le guidon qu'il faut nous la donner. C'est au moment du diagnostic, avant même que la pathologie de Huntington soit trop avancée et que le rôle de l'aidant soit si important. Moi, ce que je regrette, c'est de ne pas avoir eu cette formation d'aidant à l'annonce de la pathologie de D. [...] À ce moment-là, il aurait peut-être été intéressant de dire « Là, on va vous faire rencontrer des aidants pour vous expliquer quel va être votre rôle. » Mais ça, on ne l'a pas, quoi. À l'annonce du diagnostic, il n'y a pas tout ça. » (E2, l.889-899), « *Les stages d'accompagnement thérapeutique, c'est très bien. L'éducation thérapeutique, c'est très bien, mais c'est au démarrage, à l'annonce du diagnostic que ça doit être fait, pas quand le patient est en plein dans sa maladie.* » (E2, l.903-905).*

Enfin, Nathalie a eu recours à des groupes de parole entre aidants : « *j'avais besoin de pouvoir échanger quoi. Et donc il y a un groupe de parole qui s'est créé au niveau national en visio. [...] Et donc qui concernait la maladie de Huntington. [...] Donc j'ai participé à un certain nombre de séances et ça m'a permis de relativiser, enfin dès que M. faisait une obsession pour un truc, euh, ben le fait de me dire de m'entendre dire "t'inquiètes pas, ça dure trois mois et après elle passera à autre chose".* » (E5, l.635-641).

Discussion

1. Analyse des résultats

Notre étude visait à recueillir l'expérience des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie de Huntington concernant la gestion des repas. À partir de ce recueil d'expérience, nous cherchions également à définir plus précisément les actes quotidiens accomplis par les aidants, qu'il s'agisse de la préparation comme de la prise des repas.

À partir de ce recueil d'expériences, nous souhaitons repérer le type de besoins et de difficultés que les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie de Huntington peuvent exprimer, concernant l'alimentation de leur proche. Nous allons ainsi commenter nos résultats principaux afin d'apporter quelques éléments de réponse.

1.1. L'expérience des aidants familiaux

Nos entretiens nous ont permis de recueillir l'expérience des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie de Huntington, au regard de l'alimentation. Les actes quotidiens décrits par les aidants correspondent à ce qui est d'ores et déjà mentionné dans la littérature. Concernant la préparation des repas, les aidants interrogés ont à leur charge la gestion des courses, la surveillance des apports nutritionnels de leur proche et la mise en place d'adaptations en tous genres. Ceci rejoint les compétences d'adaptation et d'organisation dont nous ont fait part certains d'entre eux : les aidants préparent les repas en fonction des préférences et des capacités de leurs proches. Le temps qu'ils y consacrent peut être assez important, notamment lorsque ceux-ci doivent préparer d'avance plusieurs repas afin de faciliter le travail des aides à domicile.

Pour ce qui est de la prise des repas, les aidants ont évoqué la notion d'accompagnement verbal sans la nommer. Lors de notre revue de la littérature, nous n'avions pas identifié cette notion comme faisant partie intégrante du rôle des aidants familiaux. En effet, l'accompagnement verbal lors de la prise des repas permet d'améliorer le contrôle du bol alimentaire en verbalisant la texture, la quantité ou encore le goût des aliments mis en bouche. Cet accompagnement permet ainsi de limiter les fausses routes en incitant la personne malade à prendre conscience de ces paramètres pour favoriser une meilleure préparation du bol alimentaire (Daniels et al., 2007). Nous avons également relevé le fait que, contrairement à ce qui est décrit dans la littérature, les aidants familiaux ne sont que dans certains cas précis amenés à aider leurs proches pour la mise en bouche des aliments.

L'expérience décrite par les aidants familiaux est riche et est le résultat de la combinaison des préconisations fournies par les professionnels de santé et de leurs propres expériences et préférences personnelles.

1.2. Une multitude de tâches accomplies par les aidants

Tout d'abord, tous les aidants nous ont précisé les tâches qu'ils sont amenés à accomplir dans la gestion des repas de leurs proches. Nous avons ainsi pu constater le nombre de tâches qui leurs sont confiées, allant des courses à la surveillance des prises alimentaires, en passant par la préparation des repas.

Le temps consacré à cela est plus ou moins important selon les locuteurs, cependant nous pouvons imaginer la charge mentale que ceci induit. En effet, la charge mentale est ainsi définie dans le Larousse :

« Poids psychologique que fait peser (plus particulièrement sur les femmes) la gestion des tâches domestiques et éducatives, engendrant une fatigue physique et, surtout, psychique. (Cette préoccupation constante de la logistique du foyer, même dans les moments où elles ne sont pas dans l'exécution de ces tâches, concerne avant tout les personnes qui travaillent.) »

Ceci fait écho aux notions autres que la réalisation des tâches, c'est-à-dire aux capacités d'organisation et d'adaptabilité dont nous ont fait part certains locuteurs. De plus, tous les aidants interrogés occupaient ou occupent toujours un emploi, ce qui vient s'ajouter, comme décrit dans la définition, aux nombreuses tâches dont ils ont la responsabilité ; de ce fait le fardeau peut être alourdi. Cependant, lorsque nous les avons interrogés directement, aucun aidant ne nous a dit se sentir particulièrement en difficulté lors de la gestion des repas.

Toutefois, nous l'avons vu, la gestion de l'alimentation du proche aidé n'est pas sans conséquences, comme l'ont verbalisé de nombreux locuteurs interrogés. Certains d'entre eux nous ont parlé de la fatigue engendrée, d'autres ont abordé l'impact que la gestion des troubles de la déglutition de leur proche peut avoir sur leur vie sociale et professionnelle. En effet, certains d'entre eux évoquent une forme d'isolement social et professionnel. Ceci est dû au nécessaire respect du rythme de la personne malade, empêchant parfois les aidants de s'adonner à des activités telles que les repas au restaurant ou encore les déplacements professionnels. De plus, certains ont abordé la façon dont les relations intrafamiliales ont été remodelées du fait de la relation d'aide, qu'il s'agisse du changement d'image du proche aidé, qui peut exercer un impact psychologique, ou encore de l'accueil de ce dernier au domicile, lorsqu'il s'agissait de la fille adulte de l'aidant.

Nous pouvons nous questionner sur le réel impact psychologique que ceci a pu avoir sur les personnes interrogées. Au cours de nos entretiens, une seule nous a signalé avoir bénéficié d'un entretien avec une psychologue, sans pour autant relever les bénéfices que cela a pu lui apporter.

1.3. La nécessaire délégation aux professionnels

En réponse à la multiplicité des tâches qui leur incombent, les aidants se trouvent face à la nécessité d'en déléguer certaines, parmi lesquelles l'alimentation, à des aidants professionnels, que ce soit en institution ou à domicile.

Au cours de nos entretiens, les aidants nous ont parlé de ces professionnels et plus particulièrement des reproches qu'ils pouvaient formuler à leur rencontre. Par exemple, le manque de formation des soignants a été soulevé. Une étude récente fait le même constat : les aidants professionnels ne bénéficient pas d'une formation suffisante concernant l'alimentation et la prévention de la dénutrition, et les quelques formations proposées au personnel des établissements médico-sociaux n'abordent pas tous les aspects à prendre en compte dans l'alimentation d'un patient (Sulmont-Rossé et al., 2022). C'est notamment le cas pour les facteurs environnementaux et de la présentation du repas, dont la prise en compte est pourtant indispensable pour des patients présentant des troubles de la déglutition.

En plus de ce manque de formation, un manque de temps et de moyens sont remarqués par les aidants. En effet, les institutions et les associations d'aide à domicile sont de plus en plus touchés par un manque de personnel entraînant des difficultés pour assurer les meilleurs soins possibles. Un article paru en 2012 aborde ce dernier point, et parle notamment des dissonances cognitives qui peuvent apparaître chez certains soignants, entre leur envie d'avoir

une bonne qualité de travail, et la réalité clinique qui les empêche parfois de prodiguer les meilleurs soins possibles (Hazif-Thomas et al., 2012). Ceci peut alors entraîner une frustration chez les soignants, partagée par les aidants qui aimeraient que leurs proches bénéficient des meilleurs soins possibles.

Un paradoxe se crée alors entre la nécessaire délégation des tâches, permettant aux aidants d'alléger leur fardeau et de se donner du répit, et les dysfonctionnements au sein des structures de soins et associations d'aide à domicile. Les aidants identifient ces dysfonctionnements mais doivent quand même avoir recours à ces professionnels.

De ce fait, les aidants peuvent alors endosser un rôle de « formateur » auprès des soignants, comme nous en ont parlé certains. Ce sont alors eux qui vont tenter de s'assurer que les soignants qui interviennent auprès de leur proche ont les connaissances nécessaires sur la maladie et savent, entre autres, quels sont les besoins alimentaires du proche aidé et quelles adaptations doivent être mises en place au cours des repas. Nous pouvons imaginer que ce rôle de formateur peut aussi bien valoriser l'aidant en tant qu'expert de la maladie de son proche que participer à l'alourdissement de son fardeau.

1.4. Le contraste entre les valeurs des aidants et les recommandations des professionnels

Un autre élément important relevé au cours de l'analyse de nos entretiens est la différence entre les recommandations reçues de la part des professionnels de rééducation et la mise en application de celles-ci par les aidants, au regard des valeurs qui leur paraissent importantes.

En effet, les aidants nous ont fait part de certaines valeurs qui leur tiennent à cœur concernant l'alimentation de leurs proches. Ceux-ci tiennent à ce que les repas restent un moment de plaisir et de convivialité, mais aussi à ce que leurs proches gardent un maximum d'autonomie. De ce fait, ils ont été amenés à ne pas prendre en compte certaines recommandations formulées par les orthophonistes, comme l'adaptation des textures alimentaires par exemple. Ces adaptations sont fréquemment recommandées par les orthophonistes afin de réduire les risques de fausses routes en proposant une texture plus lisse qui permettra de faciliter la propulsion du bol alimentaire et de limiter les stases. Il en va de même pour les poudres épaississantes destinées à empêcher les personnes malades de faire des fausses routes aux liquides.

De même, les ergothérapeutes proposent des adaptations de matériel destinées à permettre une meilleure mise en bouche des aliments, comme les cuillères coudées dont nous avons parlé l'un des locuteurs. Ce dernier a indiqué ne pas utiliser ces outils, par préférence de sa compagne.

Les aidants choisissent souvent de ne pas appliquer ces recommandations car les valeurs de plaisir et d'autonomie semblent plus importantes pour eux. De plus, cela reste manifestement sans conséquence pour leur proche, ne causant pas davantage de fausse route.

Tous ces exemples d'aidants ne mettant pas en application les recommandations des professionnels de la réadaptation nous poussent à nous questionner sur ce contraste. Nous pouvons mettre cela en lien avec l'Evidence Based Practice (EBP), aussi nommée « pratique fondée sur les données probantes » ou « pratique fondée sur des preuves ».

L'EBP est une méthode de réflexion clinique utilisée dans la prise de décision thérapeutique. Elle ne se substitue pas à l'expérience clinique mais permet de compléter et d'argumenter une démarche clinique (Regnaux et al., 2009).

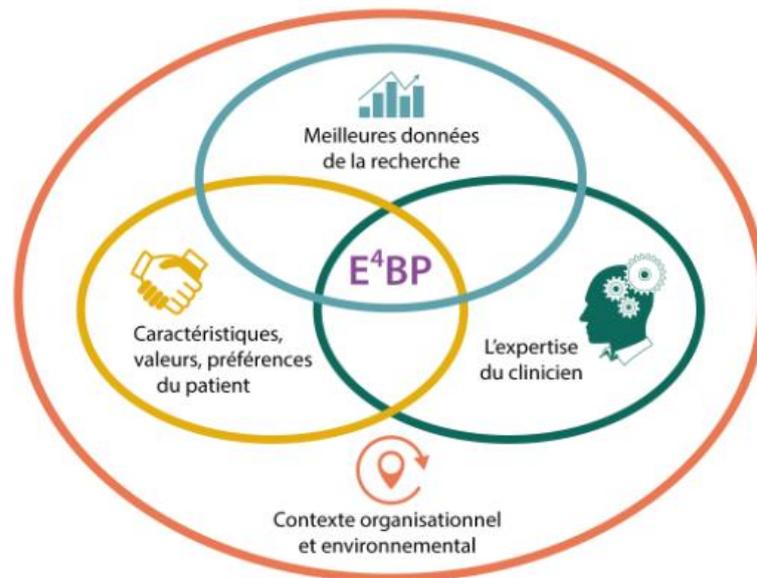


Figure 1 : Représentation schématique des piliers de l'EBP, d'après le MOOC « Psychologue et orthophoniste : l'EBP au service du patient », Université de Liège

L'EBP est fondée sur quatre piliers, représentés schématiquement dans la figure ci-dessus. Ces quatre piliers sont :

- La connaissance des meilleures données de la **recherche**.
- L'expertise du **clinicien**, soit les données internes issues de la théorie ou de la pratique clinique.
- Les caractéristiques, valeurs et préférences du **patient**, recueillies auprès du patient lui-même ou de son entourage proche.
- Le **contexte** organisationnel et environnemental, c'est-à-dire les contraintes pragmatiques qui peuvent jouer sur l'acceptabilité ou la faisabilité d'un traitement (contexte politique, économique ou géographique).

La prise en compte du pilier relatif au patient a pour but de répondre aux problèmes spécifiques de ce dernier en mettant en place une collaboration visant à créer une intervention spécifique et sur-mesure. Ce pilier permet alors de construire un partenariat actif respectant l'autodétermination du patient et permettant d'humaniser le parcours de soins.

Nous pouvons supposer que la prise en compte du pilier patient n'est peut-être pas optimale dans une situation dans laquelle les adaptations préconisées par un thérapeute ne sont pas appliquées car ne correspondent pas aux valeurs et aux préférences du patient et de son entourage.

Ceci pourrait constituer une piste d'amélioration de la prise en soins des personnes atteintes de la maladie de Huntington : l'application d'une démarche EBP permettrait de renforcer le partenariat entre le patient, ses aidants et le thérapeute, mais aussi de favoriser l'efficacité de l'intervention via cette adhésion du patient et de son entourage aux traitements proposés. La co-construction d'un projet thérapeutique alliant le respect des valeurs des patients et de leur entourage et les objectifs d'une prise en soins semble alors être une piste envisageable pour réduire ce contraste.

1.5. L'absence de difficultés exprimées vis-à-vis de la gestion des repas

Si les aidants n'ont pas exprimé de difficultés particulières concernant leur rôle au sein de l'alimentation de leur proche lorsque nous leur avons posé la question, ils ont cependant exprimé une certaine inquiétude par rapport à l'évolution de l'alimentation de leur proche et notamment le passage à une alimentation entérale.

Nous pouvons tenter d'interpréter cette absence de difficultés ressenties par l'hypothèse selon laquelle leur rôle comporte beaucoup plus de tâches que celles relatives à l'alimentation de leurs proches. En effet, la maladie de Huntington engendre une multitude de symptômes moteurs, cognitifs et psychiatriques. Les aidants nous ont notamment parlé de la gestion des nombreux rendez-vous médicaux, de la toilette, de l'habillement, de la prise des traitements. De ce fait, l'accompagnement pendant les repas ou la préparation de ces derniers peuvent paraître « minimales » en comparaison à l'éventail des tâches qui leur sont confiées.

De plus, beaucoup d'aidants interrogés nous ont confié prendre en charge la préparation des repas avant que les premiers symptômes n'apparaissent chez leur proche. De ce fait, nous pouvons supposer que la charge induite par les repas peut être minimale.

Enfin, une autre hypothèse explicative de cette absence d'expression de difficultés peut être le fait que les ressources mobilisées par les aidants interrogés sont suffisantes. En effet, quatre des cinq aidants interrogés tiennent un rôle au sein de l'Association Huntington France. Par conséquent, ils sont peut-être plus susceptibles d'avoir eu accès à des ressources riches sur l'alimentation de leur proche, comme en ont témoigné certains d'entre eux qui nous ont parlé de la documentation et de l'accompagnement offerts par l'association. Ceci est à mettre en lien avec un des biais de notre étude concernant le manque d'hétérogénéité des participants. Ainsi aurait-il été intéressant d'interroger davantage de personnes n'ayant aucun lien avec l'Association Huntington France.

1.6. Les besoins exprimés

Nous cherchions également à identifier les besoins exprimés par les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie de Huntington. Lors de nos entretiens, ces derniers n'ont pas exprimé de besoins mais plutôt des regrets quant à l'accompagnement dont ils auraient aimé bénéficier lors du diagnostic de leur proche. En effet, certains d'entre eux regrettent de ne pas avoir reçu d'informations concernant leur rôle d'aidant au départ, notamment sur les tâches qu'ils allaient être amenés à accomplir et les aides financières, matérielles et humaines auxquelles ils pouvaient prétendre.

Tous les aidants nous ont parlé du besoin de répit, et quatre d'entre eux avaient déjà bénéficié d'un séjour de répit leur permettant de prendre de la distance avec leur rôle d'aidant pendant quelques semaines. Le cinquième aidant s'apprêtait à recourir à l'un de ces séjours.

Le besoin d'échanges a également été mentionné, cependant quelques aidants nous ont fait part de leur manque de temps pour assister à des groupes de parole. En effet, nous avons déjà souligné l'ampleur des tâches que sont amenés à accomplir les aidants, et lorsque cette dernière est couplée à l'occupation d'un travail à temps plein, les aidants familiaux n'ont pas assez de temps pour assouvir ce besoin d'échanges.

Enfin, aucun des aidants interrogés n'a bénéficié d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Parmi les locuteurs, une aidante a cependant abordé son regret de n'avoir pu bénéficier d'un tel programme dès le départ. Elle nous a confié sa volonté de rejoindre un programme d'ETP prochainement, malgré la récente institutionnalisation de sa fille.

Le point commun des éléments abordés ci-dessus est le regret exprimé par les aidants quant aux difficultés qu'ils ont pu rencontrer au départ, et le caractère tardif de leur recours au répit, aux échanges ou à l'ETP, que ce soit par manque d'information ou de temps. Ceci soulève donc la question des informations fournies aux aidants dès l'apparition des premiers symptômes ou dès le diagnostic. En effet, même si l'annonce du diagnostic peut être douloureuse pour le malade comme pour son aidant, il serait bénéfique que ce moment soit utilisé pour fournir des informations à l'aidant concernant les tâches qu'il va être amené à accomplir, les aides auxquelles il peut prétendre ou encore le droit au répit qu'il pourra exercer si besoin.

2. Biais méthodologiques et limites de l'étude

2.1. Biais et limites liés aux participants

La première limite de notre étude porte sur le nombre de participants. En effet, nous avons réalisé cinq entretiens, ce qui constitue un nombre trop restreint pour atteindre une saturation des données. Cette dernière est définie comme le fait d'obtenir suffisamment de données pour qu'une redondance soit observée au sein de celles-ci (Intissar & Rabeb, 2015). Même si nous avons noté des thèmes redondants au fil des entretiens, de nouvelles données ont émergé lors du cinquième entretien. Il nous aurait été possible de nous entretenir avec davantage d'aidants si nous avions bénéficié de plus de temps, et nous aurions alors pu tendre vers une saturation des données.

De plus, l'hétérogénéité des participants n'est pas optimale : sur cinq personnes interviewées, quatre appartiennent à la tranche d'âge des plus de 60 ans, trois sont les conjoints des personnes malades, et quatre tiennent un rôle dans l'Association Huntington France. Sur ce dernier point, nous pouvons éventuellement penser que cela constitue un biais, puisque les personnes impliquées dans le milieu associatif peuvent nous sembler plus enclines que d'autres à partager leur expérience car cela fait partie de leur mission de prévention et d'information. De plus, ces personnes ont peut-être eu accès à un certain nombre d'informations via l'association. De ce fait, nous pouvons supposer que ces personnes bénéficient d'ores et déjà d'un soutien suffisant, et ainsi pouvons-nous imaginer que des personnes sans lien avec le milieu associatif auraient exprimé davantage de besoins.

Concernant la question de l'âge des participants, le recrutement s'est fait, pour quatre d'entre eux, via le réseau social Facebook®. Pour le cinquième entretien, c'est un autre participant qui nous a donné le contact de la personne concernée. Nous pouvons nous demander si la diffusion de notre appel à participation via un autre réseau social, Instagram® par exemple, aurait pu toucher des personnes d'une autre tranche d'âge.

2.2. Biais et limites liés au manque d'expérience de l'interviewer

Malgré notre phase de familiarisation qui nous a permis de simuler deux entretiens, nous relevons un biais lié au manque d'expérience de l'interviewer. En effet, au cours de nos entretiens nous avons souvent posé spontanément des questions fermées au lieu des questions ouvertes couramment recommandées dans les entretiens semi-dirigés (Sauvayre, 2013). Cela a pu causer un appauvrissement des données, puisque les aidants n'ont pas été incités à développer leur raisonnement.

De plus, notre mémorisation du guide n'a pas été optimale lors des premiers entretiens, causant alors des latences qui ont pu nuire à la fluidité des échanges. Nous avons pu, au fil

du recueil de données, mieux mémoriser nos questions pour fluidifier les échanges avec les personnes interrogées.

2.3. Biais et limites liés à la mise en place de la méthodologie

Les conditions de réalisation des entretiens ont été hétérogènes et parfois peu propices au recueil de données. En effet, sur cinq entretiens nous n'avons pu en réaliser qu'un seul en face-à-face, et un seul en visioconférence. De ce fait, nous n'avons pas pu traiter les informations non-verbales telles que les mimiques ou les gestes des personnes interrogées, ce qui fait pourtant partie intégrante de la méthodologie des entretiens semi-dirigés (Sauvayre, 2013).

Malgré nos recommandations préalables concernant le contexte de réalisation des entretiens, il est arrivé que toutes les conditions n'aient pas été réunies. Par exemple, nous avons réalisé un entretien au cours duquel le proche aidé était présent. Ceci a pu jouer sur les propos que l'aidant interrogé a tenus. Nous avons également réalisé un entretien au cours duquel l'aidant interrogé ne disposait que d'un créneau d'une heure ; nous étions au fait de cela et, par conséquent, nous avons pu être amenée à ne pas lui laisser le temps nécessaire pour développer sa pensée pleinement.

De plus, nous avons été amenée à modifier une question de notre guide entre le troisième et le quatrième entretien. En effet, la version initiale de notre guide comportait la question : « Éprouvez-vous des difficultés dans la gestion de l'alimentation de votre proche ? Si oui, lesquelles ? », qui est donc une question fermée peu propice à laisser la personne interrogée développer à sa guise. Nous l'avons donc remplacée par une question ouverte : « Quelles difficultés éprouvez-vous dans la gestion de l'alimentation de votre proche ? ». Nous pouvons supposer que cette question a pu biaiser les réponses des trois premières personnes interrogées. L'analyse des données ne nous a cependant pas permis d'identifier de différence majeure entre les réponses obtenues lors des trois premiers et des deux derniers entretiens.

3. Intérêts et perspectives

3.1. Perspectives de l'étude

Bien que nous n'ayons pas atteint la saturation des données, notre étude nous a permis de mettre en évidence l'expérience des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie de Huntington dans la gestion des repas. Il serait intéressant d'investiguer ce même point sur un plus grand nombre de participants. Il eût notamment été intéressant d'interroger des personnes sans lien avec le milieu associatif. En effet, les associations, et particulièrement l'Association Huntington France, offrent des informations riches aux aidants, leur permettant de mieux vivre avec les troubles de leur proche. Nous pensons alors qu'il serait intéressant de recueillir l'expérience d'aidants n'ayant pas reçu le soutien de ces associations, et de comparer les données recueillies avec celles présentées dans notre étude, afin d'avoir peut-être un autre regard sur les difficultés rencontrées par les aidants familiaux, et de mettre en exergue la place importante qu'occupe le tissu associatif dans la qualité de vie des aidants.

Il serait également intéressant d'investiguer le lien entre la qualité de vie des aidants et la mise en place d'un partenariat de soin avec l'orthophoniste. Nous pourrions alors imaginer une étude portant sur la comparaison de différentes pratiques orthophoniques auprès des patients atteints de la maladie de Huntington et leurs aidants, pour évaluer les effets de la démarche clinique menée sur la qualité de vie et le fardeau des aidants.

3.2. Apports pour la pratique orthophonique

Cette étude qualitative nous permet d'en savoir plus sur les tâches accomplies par les aidants familiaux, et sur leur vécu vis-à-vis de celles-ci. Nous pouvons mettre en lien les résultats de notre étude avec certaines compétences-clefs en orthophonie.

Tout d'abord, lors de l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet thérapeutique, nous pourrions faire que ce dernier soit davantage adapté à la situation du patient en prenant en compte son entourage et son contexte de vie. De ce fait, la prise en compte des aidants de personnes atteintes de la maladie de Huntington viserait à proposer un projet thérapeutique convenant à la fois aux besoins du patient mais aussi aux possibilités des aidants. En effet, le travail que nous avons réalisé ouvre une réflexion sur la prise en compte des valeurs des patients dans la pratique clinique. La prise en soins d'un patient atteint de la maladie de Huntington ne saurait se dérouler sans tenir compte de son contexte de vie et de ses préférences. La vision selon laquelle un même traitement peut être appliqué systématiquement à tous les patients présentant le même profil conduirait vers une dépersonnalisation des soins.

Nous pourrions également renforcer l'alliance thérapeutique entretenue avec le patient et son aidant en nous montrant davantage compréhensif de leur contexte de vie, de leurs valeurs et de leurs préférences. Ceci appuie la propension croissante chez les professionnels de santé de placer l'EBP au cœur de la prise en soins du patient malade de Huntington. Dans cette pathologie où les aidants ressentent un épuisement important, il est nécessaire de prendre en compte leurs préférences et les valeurs qui les meuvent pour coconstruire un partenariat se traduisant par un projet thérapeutique combinant les trois protagonistes de la prise en soins. Par conséquent, nous pouvons imaginer qu'une meilleure prise en compte du patient et de son entourage permettrait de construire une relation thérapeutique de meilleure qualité.

De même, la mise en place d'une démarche EBP contribuerait également à faire évoluer notre pratique professionnelle en questionnant nos idées préconçues, mais aussi en mettant en place une veille documentaire nous permettant d'être à jour sur l'émergence de données probantes dans la littérature.

Enfin, l'orthophoniste peut être conduit à mobiliser ses compétences relatives à la formation dans le cadre d'actions menées auprès de professionnels pour les sensibiliser aux troubles de la déglutition dans la maladie de Huntington et à l'importance de la mise en place d'adaptations en tous genres. Ces compétences peuvent aussi être mises en œuvre dans le cadre de la conception et de l'animation de programmes d'ETP dans lesquels les aidants pourraient tenir un rôle central. En effet, les données relevées dans notre étude montrent l'apport que pourraient avoir les aidants au sein d'un tel programme, puisqu'ils détiennent une expertise et qu'ils sont d'ores et déjà amenés à « former » certains soignants.

Conclusion

L'objectif de ce mémoire était de recueillir l'expérience des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie de Huntington, concernant la gestion des repas. En effet, notre revue de la littérature nous a conduit à nous intéresser à la notion de qualité de vie des aidants. La littérature a d'ores et déjà abordé cette question, mais il nous semblait pertinent de l'aborder plus précisément au prisme de l'alimentation. Nous avons alors choisi de réaliser une étude qualitative et avons effectué cinq entretiens semi-dirigés afin de questionner les aidants sur leur vécu vis-à-vis de l'alimentation de leur proche.

Les résultats obtenus ne sont pas transférables, du fait d'un nombre de participants restreint, toutefois nous pouvons en extraire des pistes intéressantes pour la prise en soins orthophonique. Ce recueil de données nous a permis de prendre la mesure des tâches qui incombent aux aidants quotidiennement, qu'il s'agisse de la préparation comme de la prise des repas de leur proche. De plus, nous avons identifié l'expression de valeurs importantes pour les aidants, qui cherchent à maintenir le plaisir de manger, la convivialité et l'autonomie de leur proche. Les personnes interrogées ressentent également une forme d'expertise vis-à-vis de leur proche, malgré la nécessité de déléguer certaines tâches à des aidants professionnels. Elles tendent toutefois à mettre à profit cette expertise en se plaçant en position de « formateur » auprès des aidants professionnels, chez lesquels ils constatent un manque de formation sur les troubles de la déglutition et une méconnaissance de la maladie de Huntington. Les aidants interrogés s'investissent au quotidien auprès de leur proche, en dépit de la fatigue qui en résulte et des impacts sociaux et professionnels que cet investissement peut engendrer.

Ainsi, notre étude ouvre des perspectives de recherche intéressantes que nous avons évoquées préalablement. Cette étude permet également de remettre la dyade patient-aidant au cœur de la prise en soins orthophonique.

Les résultats de notre étude montrent l'importance du fait de penser la prise en soins orthophonique comme un partenariat à trois protagonistes : le patient, l'aidant et le thérapeute. Les données extraites nous poussent également à envisager le projet thérapeutique comme une co-construction prenant en compte les difficultés rencontrées par le patient et son aidant, et non comme l'application impersonnelle d'un protocole rééducatif.

Références bibliographiques

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver Burden : A Clinical Review. *JAMA*, *311*(10), 1052.
<https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Agbo-Godeau, S., Guedj, A., Marès, S., & Goudot, P. (2017). Sécheresse buccale (xérostomie). *La Presse Médicale*, *46*(3), 296-302.
<https://doi.org/10.1016/j.lpm.2017.02.004>
- Article L113-1-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles, Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (2015).
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031716507/
- Attias-Donfut, C. (2014). Le rôle central des aidants. *L'école des parents*, N° 609(4), 13-16.
<https://doi.org/10.3917/epar.609.0013>
- Aubeeluck, A., Buchanan, H., & Stupple, E. J. N. (2012). 'All the burden on all the carers' : Exploring quality of life with family caregivers of Huntington's disease patients. *Quality of Life Research*, *21*(8), 1425-1435. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0062-x>
- Bates, G. P., Dorsey, R., Gusella, J. F., Hayden, M. R., Kay, C., Leavitt, B. R., Nance, M., Ross, C. A., Scahill, R. I., Wetzel, R., Wild, E. J., & Tabrizi, S. J. (2015). Huntington disease. *Nature Reviews Disease Primers*, *1*(1), 15005.
<https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.5>
- Bilney, B., Morris, M. E., & Perry, A. (2003). Effectiveness of Physiotherapy, Occupational Therapy, and Speech Pathology for People with Huntington's Disease : A Systematic Review. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, *17*(1), 12-24.
<https://doi.org/10.1177/0888439002250448>
- Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : Description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, *26*(2), 1.
<https://doi.org/10.7202/1085369ar>

- Bright, L. J. N., & Ramanathan, A. (2021). Huntington's disease : Current advances and future prospects. *International Journal of Pharmacy and Pharmaceutical Sciences*, 9-14. <https://doi.org/10.22159/ijpps.2021v13i12.42979>
- Caron, N. S., Wright, G. E., & Hayden, M. R. (1998). Huntington Disease. *GeneReviews*. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1305/pdf/Bookshelf_NBK1305.pdf
- Claassen, D., DeCourcy, J., Mellor, J., Johnston, C., & Iyer, R. (2021). Impact of Chorea on Self-care Activity, Employment, and Health-care Resource Use in Patients with Huntington's Disease. *Journal of Health Economics and Outcomes Research*, 8. <https://doi.org/10.36469/001c.24620>
- Clarke, G., Fistein, E., Holland, A., Tobin, J., Barclay, S., & Barclay, S. (2018). Planning for an uncertain future in progressive neurological disease : A qualitative study of patient and family decision-making with a focus on eating and drinking. *BMC Neurology*, 18(1), 115. <https://doi.org/10.1186/s12883-018-1112-6>
- COFACE Families Europe. (2017). *Être aidant en Europe aujourd'hui : Étude sur les besoins et les défis rencontrés par les aidants familiaux en Europe*. https://coface-eu.org/wp-content/uploads/2021/12/Carers_study_FR.pdf
- Daniels, S. K., Schroeder, M. F., DeGeorge, P. C., Corey, D. M., & Rosenbek, J. C. (2007). Effects of Verbal Cue on Bolus Flow During Swallowing. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 16(2), 140-147. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2007\)018](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2007)018)
- Dawson, S., Kristjanson, L. J., Toye, C. M., & Flett, P. (2004). Living with Huntington's disease : Need for supportive care. *Nursing & Health Sciences*, 6(2), 123-130. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2004.00183.x>
- Domaradzki, J. (2015). The Impact of Huntington Disease on Family Carers : A Literature Overview. *Psychiatria Polska*, 49(5), 931-944. <https://doi.org/10.12740/PP/34496>

- Eddy, C. M., & Rickards, H. (2022). Social cognition and quality of life in Huntington's disease. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 963457.
<https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.963457>
- Ekberg, O., Hamdy, S., Woisard, V., Wuttge-Hannig, A., & Ortega, P. (2002). Social and Psychological Burden of Dysphagia : Its Impact on Diagnosis and Treatment. *Dysphagia*, 17(2), 139-146. <https://doi.org/10.1007/s00455-001-0113-5>
- Ekkel, M. R., Depla, M. F. I. A., Verschuur, E. M. L., Veenhuizen, R. B., Hertogh, C. M. P. M., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2022). Patient perspectives on advance euthanasia directives in Huntington's disease. A qualitative interview study. *BMC Medical Ethics*, 23(1), 101. <https://doi.org/10.1186/s12910-022-00838-0>
- Ferguson, M., Kennedy, C., Palpagama, T., Waldvogel, H., Faull, R., & Kwakowsky, A. (2022). Current and Possible Future Therapeutic Options for Huntington's Disease. *Journal of Central Nervous System Disease*, 14, 117957352210925.
<https://doi.org/10.1177/11795735221092517>
- Fisher, F., Andrews, S., Churchyard, A., & Mathers, S. (2012). Home or Residential Care? The Role of Behavioral and Psychosocial Factors in Determining Discharge Outcomes for Inpatients with Huntington's Disease. *Journal of Huntington's Disease*, 1(2), 187-193. <https://doi.org/10.3233/JHD-120022>
- Ghaddar, Z., Matar, N., Noujaim, J., Diep, A. N., Tohmé, A., & Pétré, B. (2022). Consensus on the Objectives of an Educational Intervention for Patients with Oropharyngeal Dysphagia and Their Informal Caregivers : A Delphi Study. *Patient Preference and Adherence*, Volume 16, 1511-1524. <https://doi.org/10.2147/PPA.S364520>
- Ghosh, R., & Tabrizi, S. J. (2018). Huntington disease. In *Handbook of Clinical Neurology* (Vol. 147, p. 255-278). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-63233-3.00017-8>

- Giraud, O. (2023). La formation des aidantes et des aidants : Au-delà de la concurrence des savoirs, une diversité des besoins et des pratiques: *Informations sociales*, n° 208(4), 110-118. <https://doi.org/10.3917/inso.208.0110>
- Gonzalez Rojas, N., Cesarini, M., Peker, G., Prat, G., Etcheverry, J., & Gatto, E. (2022). Review of Huntington's Disease : From Basics to Advances in Diagnosis and Treatment. *Journal of Neurology Research*, 12, 93-113. <https://doi.org/10.14740/jnr721>
- Grimstvedt, T., Miller, J., van Walsem, M., & Billaud Feragen, K. (2021). Speech and language difficulties in Huntington's disease : A qualitative study of patients' and professional caregivers' experiences. *International journal of language & communication disorders*, 56. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12604>
- Gubert, C., Renoir, T., & Hannan, A. J. (2020). Why Woody got the blues : The neurobiology of depression in Huntington's disease. *Neurobiology of Disease*, 142, 104958. <https://doi.org/10.1016/j.nbd.2020.104958>
- Haber, S. N. (2016). Corticostriatal circuitry. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 18(1).
- Hamedani, A. G., Pauly, M., Thibault, D. P., Gonzalez-Alegre, P., & Willis, A. W. (2020). Inpatient gastrostomy in Huntington's disease : Nationwide analysis of utilization and outcomes compared to amyotrophic lateral sclerosis. *Clinical Parkinsonism & Related Disorders*, 3, 100041. <https://doi.org/10.1016/j.prdoa.2020.100041>
- Hamilton, A., Heemskerk, A.-W., Loucas, M., Twiston-Davies, R., Matheson, K. Y., Simpson, S. A., & Rae, D. (2012). Oral feeding in Huntington's disease : A guideline document for speech and language therapists. *Neurodegenerative Disease Management*, 2(1), 45-53. <https://doi.org/10.2217/nmt.11.77>
- Hartelius, L., Jonsson, M., Rickeberg, A., & Laakso, K. (2010). Communication and Huntington's disease : Qualitative interviews and focus groups with persons with Huntington's disease, family members, and carers. *International Journal of Language*

& *Communication Disorders*, 45(3), 381-393.

<https://doi.org/10.3109/13682820903105145>

Haute Autorité de Santé. (2022). *Répét des aidants* (p. 2367-2382). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-07/nc_repit_aidants_vf.pdf

Hawken, T., Turner-Cobb, J., & Barnett, J. (2018). Coping and adjustment in caregivers : A systematic review. *Health Psychology Open*, 5(2), 205510291881065.

<https://doi.org/10.1177/2055102918810659>

Hazif-Thomas, C., Thomas, P., & Barruche. (2012). La souffrance des soignants et fatigue de compassion. *Revue Francophone de Gériatrie et de Gériologie*, 19(187), 33-36.

<https://doi.org/10.1016/j.sger.2015.07.008>

Heemskerk, A.-W., & Roos, R. A. C. (2011). Dysphagia in Huntington's Disease : A Review. *Dysphagia*, 26(1), 62-66. <https://doi.org/10.1007/s00455-010-9302-4>

Hunt, V. P., & Walker, F. O. (1989). Dysphagia in Huntington's Disease. *Journal of Neuroscience Nursing*, 21(2), 92-95. <https://doi.org/10.1097/01376517-198904000-00005>

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie: *Recherche en soins infirmiers*, N° 102(3), 23-34.

<https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>

Inserm. (2022, septembre 16). *Maladie de Huntington : Vers des solutions thérapeutiques ?* Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/huntington-maladie/>

Intissar, S., & Rabeb, C. (2015). Étapes à suivre dans une analyse qualitative de données selon trois méthodes d'analyse : La théorisation ancrée de Strauss et Corbin, la méthode d'analyse qualitative de Miles et Huberman et l'analyse thématique de Paillé et Mucchielli, une revue de la littérature. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*, 1(3), 161-168. <https://doi.org/10.1016/j.refiri.2015.07.002>

- Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2020). Revue de la littérature sur les jeunes aidants : Qui sont-ils et comment les aider ? *Pratiques Psychologiques*, 26(3), 215-229.
<https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>
- Johansson, A. E. M., & Johansson, U. (2009). Relatives' experiences of family members' eating difficulties. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16(1), 25-32.
<https://doi.org/10.1080/11038120802257195>
- Kagel, M. C., & Leopold, N. A. (1992). Dysphagia in Huntington's disease : A 16-year retrospective. *Dysphagia*, 7(2), 106-114. <https://doi.org/10.1007/BF02493441>
- Kalkers, K., Schols, J. M. G. A., van Zwet, E. W., & Roos, R. A. C. (2022). Dysphagia, Fear of Choking and Preventive Measures in Patients with Huntington's Disease : The Perspectives of Patients and Caregivers in Long-Term Care. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 26(4), 332-338. <https://doi.org/10.1007/s12603-022-1743-6>
- Karagas, N. E., Rocha, N. P., & Stimming, E. F. (2020). Irritability in Huntington's Disease. *Journal of Huntington's Disease*, 9(2), 107-113. <https://doi.org/10.3233/JHD-200397>
- Keage, M., Baum, S., Pointon, L., Lau, J., Berndt, J., Hopkins, J., Maule, R., & Vogel, A. P. (2020). Imaging and Clinical Data on Swallowing Function of Individuals with Huntington's Disease and Dysphagia. *Journal of Huntington's Disease*, 9(2), 163-171.
<https://doi.org/10.3233/JHD-190390>
- Kessler, S. (1993). Forgotten person in the huntington disease family. *American Journal of Medical Genetics*, 48(3), 145-150. <https://doi.org/10.1002/ajmg.1320480306>
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2015). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances: *Reflets et perspectives de la vie économique, Tome LIII(4)*, 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>
- Labuschagne, I., Cassidy, A. M., Scahill, R. I., Johnson, E. B., Rees, E., O'Regan, A., Queller, S., Frost, C., Leavitt, B. R., Dürr, A., Roos, R., Owen, G., Borowsky, B., Tabrizi, S. J., Stout, J. C., & the TRACK-HD Investigators. (2016). Visuospatial

- Processing Deficits Linked to Posterior Brain Regions in Premanifest and Early Stage Huntington's Disease. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 22(6), 595-608. <https://doi.org/10.1017/S1355617716000321>
- Lawrence, A. D. (2000). Visual object and visuospatial cognition in Huntington's disease : Implications for information processing in corticostriatal circuits. *Brain*, 123(7), 1349-1364. <https://doi.org/10.1093/brain/123.7.1349>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.
- Leidl, B. F., Fox-Davis, D., Walker, F. O., Gabbard, J., & Marterre, B. (2023). Layers of Loss : A Scoping Review and Taxonomy of HD Caregivers' Spiritual Suffering, Grief/Loss and Coping Strategies. *Journal of Pain and Symptom Management*, 65(1), e29-e50. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.09.010>
- Leopold, N. A., & Kagel, M. C. (1985). Dysphagia in Huntington's disease. *Archives of Neurology*, 42(1), 57-60. <https://doi.org/10.1001/archneur.1985.04060010063017>
- LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, 2015-1776 (2015).
- Lowit, A., & van Teijlingen, E. R. (2005). Avoidance as a strategy of (not) coping : Qualitative interviews with carers of Huntington's Disease patients. *BMC Family Practice*, 6(1), 38. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-6-38>
- Manor, Y., Oestreicher-Kedem, Y., Gad, A., Zitser, J., Faust-Socher, A., Shpunt, D., Naor, S., Inbar, N., Kestenbaum, M., Giladi, N., & Gurevich, T. (2019). Dysphagia characteristics in Huntington's disease patients : Insights from the Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing and the Swallowing Disturbances Questionnaire. *CNS Spectrums*, 24(4), 413-418. <https://doi.org/10.1017/S1092852918001037>

- Martinez-Horta, S., Sampedro, F., Horta-Barba, A., Perez-Perez, J., Pagonabarraga, J., Gomez-Anson, B., & Kulisevsky, J. (2020). Structural brain correlates of dementia in Huntington's disease. *NeuroImage: Clinical*, 28, 102415. <https://doi.org/10.1016/j.nicl.2020.102415>
- Mason, S. L., Schaepers, M., & Barker, R. A. (2021). Problems with Social Cognition and Decision-Making in Huntington's Disease : Why Is it Important? *Brain Sciences*, 11(7), 838. <https://doi.org/10.3390/brainsci11070838>
- McAllister, B., Gusella, J. F., Landwehrmeyer, G. B., Lee, J.-M., MacDonald, M. E., Orth, M., Rosser, A. E., Williams, N. M., Holmans, P., Jones, L., Massey, T. H., & on behalf of the REGISTRY Investigators of the European Huntington's Disease Network. (2021). Timing and Impact of Psychiatric, Cognitive, and Motor Abnormalities in Huntington Disease. *Neurology*, 96(19), e2395-e2406. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000011893>
- McHorney, C. A., Bricker, D. E., Kramer, A. E., Rosenbek, J. C., Robbins, J., Chignell, K. A., Logemann, J. A., & Clarke, C. (2000). The SWAL-QOL Outcomes Tool for Oropharyngeal Dysphagia in Adults : I. Conceptual Foundation and Item Development. *Dysphagia*, 15(3), 115-121. <https://doi.org/10.1007/s004550010012>
- Mestre, T. A., Forjaz, M. J., Mahlkecht, P., Cardoso, F., Ferreira, J. J., Reilmann, R., Sampaio, C., Goetz, C. G., Cubo, E., Martinez-Martin, P., Stebbins, G. T., & the Members of the Movement Disorder Society Committee on Rating Scales Development. (2018). Rating Scales for Motor Symptoms and Signs in Huntington's Disease : Critique and Recommendations. *Movement Disorders Clinical Practice*, 5(2), 111-117. <https://doi.org/10.1002/mdc3.12571>
- Miller, A. J. (2008). The neurobiology of swallowing and dysphagia. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14(2), 77-86. <https://doi.org/10.1002/ddrr.12>

- Morris, L., O'Callaghan, C., & Le Heron, C. (2022). Disordered Decision Making : A Cognitive Framework for Apathy and Impulsivity in Huntington's Disease. *Movement Disorders*, 37(6), 1149-1163. <https://doi.org/10.1002/mds.29013>
- Mühlbäck, A., Van Walsem, M., Nance, M., Arnesen, A., Page, K., Fisher, A., Van Kampen, M., Nuzzi, A., Limpert, R., Fossmo, H. L., Cruickshank, T., Veenhuizen, R., & the Multidisciplinary Care and Treatment Working Group of the European Huntington's Disease Network. (2023). What we don't need to prove but need to do in multidisciplinary treatment and care in Huntington's disease : A position paper. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 18(1), 19. <https://doi.org/10.1186/s13023-023-02622-8>
- Ohlmeier, C., Saum, K.-U., Galetzka, W., Beier, D., & Gothe, H. (2019). Epidemiology and health care utilization of patients suffering from Huntington's disease in Germany : Real world evidence based on German claims data. *BMC Neurology*, 19(1), 318. <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1556-3>
- Oosterloo, M., Craufurd, D., Nijsten, H., & Van Duijn, E. (2019). Obsessive-Compulsive and Perseverative Behaviors in Huntington's Disease. *Journal of Huntington's Disease*, 8(1), 1-7. <https://doi.org/10.3233/JHD-180335>
- Organisation mondiale de la santé. (2022). *Classification internationale des maladies, onzième révision*.
- Peball, M., Heim, B., Ellmerer, P., Frank, F., Busin, N., Galffy, M., Djamshidian, A., & Seppi, K. (2022). Hospital Admissions of Huntington's Disease Patients in a Huntington's Disease Centre Between 2011 and 2016 : A Retrospective Analysis. *Movement Disorders Clinical Practice*, 9(5), 628-636. <https://doi.org/10.1002/mdc3.13459>
- Pickett, T., Altmaier, E., & Paulsen, J. S. (2007). Caregiver burden in Huntington's disease. *Rehabilitation Psychology*, 52(3), 311-318. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.52.3.311>

- Pin, C. (2023). L'entretien semi-directif. *LIEPP Fiche Méthodologique n°3*. hal-04087897
- Pizzorni, N., Pirola, F., Ciammola, A., & Schindler, A. (2020). Management of dysphagia in Huntington's disease : A descriptive review. *Neurological Sciences, 41*(6), 1405-1417. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04265-0>
- Regnaud, J.-P., Guay, V., & Marsal, C. (2009). Evidence based practice ou la pratique basée sur les preuves en rééducation. *Kinésithérapie, la Revue, 9*(94), 55-61. [https://doi.org/10.1016/S1779-0123\(09\)70037-3](https://doi.org/10.1016/S1779-0123(09)70037-3)
- Rogers, C., & Kinget, G. M. (1969). *Psychothérapie et relations humaines: Vol. II* (4e éd.). Institut de recherches psychologiques et sociales.
- Roos, R. A. (2010). Huntington's disease : A clinical review. *Orphanet Journal of Rare Diseases, 5*(1), 40. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-5-40>
- Rosas, H. D., Lewis, L., Connors, N., Mercaldo, N. D., & Nasr, S. (2023). Are you angry? Neural basis of impaired facial expression recognition in pre-manifest Huntington's. *Parkinsonism & Related Disorders, 109*, 105289. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2023.105289>
- Røthing, M., Malterud, K., & Frich, J. C. (2014). Caregiver roles in families affected by Huntington's disease : A qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 28*(4), 700-705. <https://doi.org/10.1111/scs.12098>
- Sauvayre, R. (2013). *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales*. Dunod; Cairn.info. <https://www.cairn.info/les-methodes-de-l-entretien-en-sciences-sociales--9782100579709.htm>
- Schindler, A., Pizzorni, N., Sassone, J., Nanetti, L., Castaldo, A., Poletti, B., Solca, F., Pirola, F., Lazzari, L., Stramba-Badiale, M., Rossi, A., Silani, V., Mariotti, C., & Ciammola, A. (2020). Fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing in early-to-advanced stage Huntington's disease. *Scientific Reports, 10*(1), 15242. <https://doi.org/10.1038/s41598-020-72250-w>

- Serel Arslan, S., Demir, N., & Karaduman, A. A. (2017). The Anxiety Level of Caregivers of Neurological Patients with Dysphagia. *Dysphagia*, 32(4), 570-574.
<https://doi.org/10.1007/s00455-017-9801-7>
- Skirton, H., Williams, J. K., Jackson Barnette, J., & Paulsen, J. S. (2010). Huntington disease : Families' experiences of healthcare services. *Journal of Advanced Nursing*, 66(3), 500-510. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05217.x>
- Snowden, J. S. (2017). The Neuropsychology of Huntington's Disease. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 32(7), 876-887. <https://doi.org/10.1093/arclin/acx086>
- Solberg, O. K., Filkuková, P., Frich, J. C., & Feragen, K. J. B. (2018). Age at Death and Causes of Death in Patients with Huntington Disease in Norway in 1986–2015. *Journal of Huntington's Disease*, 7(1), 77-86. <https://doi.org/10.3233/JHD-170270>
- Sorensen, S. A., & Fenger, K. (1992). Causes of death in patients with Huntington's disease and in unaffected first degree relatives. *Journal of Medical Genetics*, 29(12), 911-914.
<https://doi.org/10.1136/jmg.29.12.911>
- Stewart, C. (2012). Dysphagia Symptoms and Treatment in Huntington's Disease : Review. *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia)*, 21(4), 126-134.
<https://doi.org/10.1044/sasd21.4.126>
- Sulmont-Rossé, C., Daulaine, A.-L., Kone, A., Ferrari, N., Neves, F., Ahouanmagnagahou, R., Cauchy, G., & Guillon, F. (2022). Former les professionnels à l'alimentation des personnes âgées : Revue critique des formations en France. *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, 57(5), 344-352. <https://doi.org/10.1016/j.cnd.2022.05.003>
- Tovar, A., Garí Soler, A., Ruiz-Idiago, J., Mareca Viladrich, C., Pomarol-Clotet, E., Rosselló, J., & Hinzen, W. (2020). Language disintegration in spontaneous speech in Huntington's disease : A more fine-grained analysis. *Journal of Communication Disorders*, 83, 105970. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2019.105970>

- van Lonkhuizen, P., Frank, W., Heemskerk, A.-W., Duijn, E., Bot, S., Muehlbaeck, A., Landwehrmeyer, B., Chavannes, N., Meijer, E., Steck, F., Klempir, J., Konvalinková, R., Bezuchová, E., Dolečková, K., Klempířová, O., Roth, J., Ulmanová, O., Squitieri, F., Maffi, S., & Kerr, J. (2023). Quality of life, health-related quality of life, and associated factors in Huntington's disease : A systematic review. *Journal of Neurology*, 270. <https://doi.org/10.1007/s00415-022-11551-8>
- Walker, F. O. (2007). Huntington's disease. *The Lancet*, 369(9557), 218-228. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60111-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60111-1)
- Watkins, K., Purks, J., Kumar, A., Sokas, R. K., Heller, H., & Anderson, K. E. (2018). Huntington's Disease and Employment : The Relative Contributions of Cognitive and Motor Decline to the Decision to Leave Work. *Journal of Huntington's Disease*, 7(4), 367-377. <https://doi.org/10.3233/JHD-180296>
- WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). Quelle qualité de vie ? *Forum mondial de la Santé*, 17(4), 384-386.
- WHO Regional Office for Europe. (1996). *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*.
- WHO Regional Office for Europe. (2023). *Therapeutic patient education : An introductory guide*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/372743/9789289060219-eng.pdf?sequence=12>
- Williams, J. K., Skirton, H., Paulsen, J. S., Tripp-Reimer, T., Jarmon, L., McGonigal Kenney, M., Birrer, E., Hennig, B. L., & Honeyford, J. (2009). The emotional experiences of family carers in Huntington disease. *Journal of Advanced Nursing*, 65(4), 789-798. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04946.x>
- Youssov, K., Audureau, E., Vandendriessche, H., Morgado, G., Layese, R., Goizet, C., Verny, C., Bourhis, M.-L., & Bachoud-Lévi, A.-C. (2022). The burden of Huntington's

disease : A prospective longitudinal study of patient/caregiver pairs. *Parkinsonism & Related Disorders*, 103, 77-84. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2022.08.023>

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers : A Longitudinal Study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.
<https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>

Zarotti, N., Dale, M., Eccles, F., & Simpson, J. (2022). More than Just a Brain Disorder : A Five-Point Manifesto for Psychological Care for People with Huntington's Disease. *Journal of Personalized Medicine*, 12. <https://doi.org/10.3390/jpm12010064>

Annexes

Annexe I. Guide d'entretien.....	71
Annexe II. Infographie diffusée sur les réseaux sociaux.....	73
Annexe III. Appel à participation à une étude clinique	74
Annexe IV. Formulaire de consentement de participation	75
Annexe V. Formulaire d'autorisation pour l'enregistrement audio/vidéo	76
Annexe VI. Transcription de l'entretien n°5	77
Annexe VII. Extrait du tableur Excel.....	104

Annexe II. Infographie diffusée sur les réseaux sociaux

MÉMOIRE DE FIN D'ÉTUDES EN ORTHOPHONIE
Dirigé par Mme. Aurore Judet, orthophoniste

ACCOMPAGNEMENT D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON LORS DES REPAS : EXPÉRIENCE DES AIDANTS FAMILIAUX

	Qui est concerné ?	Être aidant familial d'une personne atteinte de la maladie de Huntington et présentant des troubles de la déglutition Participer à la préparation et/ou à la prise des repas du proche aidé
	Quels sont les objectifs ?	Recueillir et analyser les expériences des aidants familiaux lors des repas Proposer des outils ou pistes d'amélioration de la qualité de vie des aidants
	Quelles sont les modalités ?	Un entretien de 30 à 45 minutes (en présentiel, visio, ou par téléphone) Entre mi-novembre 2023 et fin janvier 2024

CONTACT
Laura BOUTEILLE
06.45.75.24.02
laura.bouteille@etu.unilim.fr

Annexe III. Appel à participation à une étude clinique



Appel à participation à une étude clinique dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Laura Bouteille, je suis étudiante en cinquième année d'orthophonie à l'université de Limoges. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je cherche des personnes intéressées et disponibles pour participer à une enquête. Cette enquête a pour but **d'identifier les besoins et difficultés rencontrés par des aidants familiaux de patients atteints de la maladie de Huntington, concernant les troubles de la déglutition.**

Pour mener à bien mon étude clinique, je réalise des entretiens individuels avec des aidants proches de personnes atteintes de la maladie de Huntington. Les critères de participation à l'étude sont les suivants :

- Être actuellement aidant familial d'une personne porteuse de la maladie de Huntington.
- Participer à la préparation et/ou à la prise des repas du proche aidé présentant des troubles de la déglutition.
- Ne pas être soi-même atteint de la maladie de Huntington.

Les entretiens se dérouleront entre mi-novembre 2023 et fin janvier 2024, selon les modalités définies en concertation avec les participants et les possibilités de chacun : en présentiel (Limoges et alentours), à distance, par appel téléphonique ou visioconférence.

Lors de l'entretien, vous serez amené à parler de votre expérience en tant qu'aidant participant aux repas de votre proche atteint de la maladie de Huntington, de vos besoins, de votre ressenti et de vos éventuelles difficultés vis-à-vis des troubles de la déglutition de votre proche aidé. L'analyse des besoins et difficultés exprimés me permettra de proposer des outils ou pistes d'amélioration de la qualité de vie des aidants.

À titre indicatif, un entretien peut durer entre 30 et 45 minutes. Il fera l'objet d'un enregistrement audio à des fins pratiques. Toutes les données recueillies seront anonymisées et conservées de manière confidentielle uniquement jusqu'à la fin de leur traitement.

Si vous êtes intéressé.e pour participer à cette étude, vous pouvez me contacter par mail ou par téléphone. Je suis également disponible pour répondre à vos questions ou pour de plus amples renseignements.

Je vous remercie par avance de l'intérêt que vous porterez à mon enquête.

Laura BOUTEILLE
Étudiante en Master 2 d'orthophonie (5^e année)
ILFOMER, Université de Limoges
Téléphone : 06.45.75.24.02
E-mail : laura.bouteille@etu.unilim.fr

Mémoire dirigé par Madame Aurore Judet, orthophoniste.

Annexe IV. Formulaire de consentement de participation



Consentement de participation à une étude clinique

De Madame/Monsieur (NOM/Prénom).....

Dans le cadre de son mémoire d'orthophonie réalisé à l'Université de Limoges, l'examineur, Laura Bouteille, m'a proposé de participer à une étude dont l'objectif est de recueillir les besoins et difficultés rencontrés par les aidants proches de personnes atteintes de la maladie de Huntington et présentant des troubles de la déglutition, lors de la préparation et de la prise des repas.

J'ai reçu des informations précisant les modalités de déroulement de cette étude et exposant notamment les éléments suivants :

- L'entretien sera individuel et réalisé selon les préférences de chacun (présentiel et ou à distance par téléphone ou visioconférence).
- L'entretien pourra durer entre 45 minutes et 1 heure.
- Je serai amené.e à parler de mon expérience concernant l'accompagnement au cours de la préparation et la prise des repas de mon proche atteint de la maladie de Huntington, ce dernier présentant des troubles de la déglutition.
- Toutes les données recueillies seront anonymisées et supprimées dès la fin de leur traitement.
- Ma participation ne fera l'objet d'aucune rétribution.

J'ai eu la possibilité de poser toutes les questions qui me paraissaient utiles et j'ai obtenu les réponses à ces questions. Je pourrai à tout moment demander toute information complémentaire à l'examineur.

J'ai disposé d'un délai de réflexion suffisant avant de prendre ma décision. Il m'a été précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer et que je serai libre d'arrêter l'entretien à tout moment.

J'accepte de participer à l'étude clinique dans le cadre du mémoire d'orthophonie de Mme Laura BOUTEILLE, dirigé par Mme Aurore JUDET, dans les conditions précisées ci-dessus.

Fait à : Le :

NOM/Prénom et Signature précédés de la mention « Lu et approuvé, bon pour accord »

Annexe V. Formulaire d'autorisation pour l'enregistrement audio/vidéo



Autorisation pour l'enregistrement audio/vidéo et l'exploitation des données enregistrées

Présentation

Cette étude clinique est réalisée dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie. Elle porte sur le recueil des besoins et difficultés rencontrés par les aidants informels de personnes atteintes de la maladie de Huntington et présentant des troubles de la déglutition, lors de la préparation et de la prise des repas.

Cette recherche est menée par Laura BOUTEILLE, étudiante en 5^e année d'orthophonie à l'Université de Limoges, et encadrée par Mme Aurore JUDET, orthophoniste.

Autorisation

(rayer les paragraphes ou termes qui ne conviendraient pas)

Je soussigné.e.....(NOM/Prénom),

- autorise par la présente Laura BOUTEILLE, à enregistrer notre entretien en audio,
- autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonymisée,
 - à des fins de recherche scientifique (mémoires ou thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires)
 - à des fins d'enseignement universitaire

Les éventuels commentaires ou légendes accompagnant la transcription de ces enregistrements audio/vidéo ne doivent pas porter atteinte à ma vie privée ou professionnelle. Seul le prénom sera cité dans le cas d'enregistrements. Le prénom sera modifié dans le cas de documents écrits.

Cette autorisation, valable sans limitation de durée, à dater de la présente, ne concerne que les utilisations pour la production du mémoire de fins d'études. La présente autorisation est personnelle et incessible.

Je peux me rétracter à tout moment et refuser que les informations me concernant soient utilisées. Je m'engage à ne demander ni rémunération complémentaire, ni droit d'utilisation pour les utilisations précitées.

Fait à : Le :

Signature, précédée de la mention « Lu et approuvé, bon pour accord »

Annexe VI. Transcription de l'entretien n°5

Entretien n°5 du 14 février 2024 – Téléphone – 1h34

1 **LB** : C'est bon. Alors, je vais commencer en vous demandant de me parler un petit peu de votre rôle
2 d'aidante.

3 **Nathalie** : Alors, comment dire... C'est assez particulier parce que... Comment... Alors, on a quatre
4 enfants, notre aînée est handicapée mentale de naissance donc, et je me suis jamais considérée comme
5 aidante par rapport à elle. Sauf que par rapport à M., qui a donc été malade à partir de l'âge de 28 ans...
6 On a su plutôt le diagnostic à 28 ans. Là, elle, elle avait sa vie, elle était éducatrice spécialisée, elle, elle
7 avait son chez elle, elle habitait pas du tout chez nous. Elle était dans une autre ville, etc. Et là, se
8 retrouver petit à petit avec quelqu'un qui est adulte, à qui on est obligé de parler des fois comme un
9 enfant pour lui dire ce qu'il y a à faire, etc. Est très, euh, très gênant en fait. Voilà. Alors moi je n'ai pas...
10 Comment dire... Je n'ai pas voulu, j'ai voulu garder mon rôle de maman et ne pas me substituer tout de
11 suite à... Comment dire... On a fait appel à des auxiliaires de vie puisque, euh, étant donné qu'on... On
12 savait faire, on a vite constitué un dossier MDPH et elle a eu droit à la PCH et tout ça. Et donc il y a
13 des auxiliaires de vie qui sont venues quand il a fallu pour s'occuper de la toilette, etc. Donc ça c'est...
14 Voilà, ce rôle-là, j'ai pas voulu le prendre, donc je le prends que quand on est sur un temps de vacances
15 où en fait on n'a pas de... On n'a pas d'aide.

16 **LB** : D'accord. Oui, vous avez voulu rester, euh, rester dans votre rôle de maman quoi.

17 **Nathalie** : Exactement. Voilà. Alors. Euh... Comment dire... En fait, notre rôle d'aidant, il est particulier
18 parce qu'il y a le temps qu'on passe avec notre aidée entre guillemets, mais il y a aussi plein de temps
19 qui est mangé par des tas de choses. Ça peut être de l'administratif, c'est la CAF, c'est la CPAM etc. qui
20 nous prennent un temps pas possible avec des dossiers à refaire sans cesse. Alors sans parler de la
21 MDPH, alors là c'est le comble du comble. Il y a une inorganisation mais selon les départements, parce
22 que dans les [département] ça fonctionne super bien, mais là en [département], c'est pas le cas. Donc là
23 ça prend un temps pas possible. Mais il y a aussi tout bêtement, euh, ce qui nous prend beaucoup de
24 temps, c'est euh... Des fois des professionnels que j'appelle hors sol, c'est-à-dire qu'ils ne se rendent pas
25 du tout compte que des petits changements pour nous créent des tas de choses à faire bouger, c'est...
26 Un changement d'horaire au dernier moment. Oui, mais nous, surtout là, avant on travaillait oui, mais on
27 n'a pas l'auxiliaire de vie pour venir faire sa toilette au bon moment. Euh, il faut prévenir les VSL, il faut...
28 Enfin, il y a tout un enchaînement d'organisation que même des professionnels qui sont, je dirais, qui ont
29 l'habitude ne ressentent pas, quoi. Enfin, certains hein. Il y en a qui sont très bien, mais il y en a d'autres,
30 euh, qui sont... J'appelle ça être hors sol quoi.

31 **LB** : Oui, oui, je vois.

32 **Nathalie** : Je peux vous donner l'exemple par exemple d'une infirmière coordinatrice. C'était pour faire
33 du, euh... Intensifier un petit peu de la rééducation. Ils avaient proposé que ce soit à domicile, donc là ok,
34 pas de problème. Et puis je leur dis "Quand est-ce que vous nous prévenez ?" "Ben nous notre réunion

35 est le jeudi, donc on décidera le jeudi pour le lundi d'après". Je dis "moi c'est pas possible parce que les
36 auxiliaires", et en plus à cette époque-là je pouvais une semaine sur l'autre définir les besoins de M. Je
37 dis mais "moi il faut que le mardi j'ai décidé pour la semaine d'après". Je dis "c'est pas un problème, le
38 jeudi vous allez pouvoir nous le dire pour la semaine d'après". Ah ben non, ça c'était pas possible alors
39 que je voyais pas du tout les, les... La problématique quoi. Du coup on l'a pas, on n'a pas accepté parce
40 que c'était aussi au dernier moment prévenir son kiné, son orthophoniste que non, ils ne l'auraient pas. Et
41 ça je trouve que c'est pas respectueux non plus par rapport aux autres personnels, voilà. Donc voilà, il y
42 a des choses comme ça qui sont très surprenantes. À côté de ça, on a des gens exceptionnels, style son
43 médecin traitant qui a bien vu que, euh, ben elle ne pouvait pas attendre et du coup elle-même proposé
44 de venir directement chez nous alors qu'elle est à l'autre bout de la ville. Et moi j'ose pas trop, enfin
45 prendre rendez-vous parce que je me dis quand même pour elle c'est, ça lui prend du temps, etc. Et c'est
46 elle qui me rappelle à l'ordre "et ça fait longtemps que j'ai pas vu M., il faut prendre rendez-vous etc."
47 Donc en fait on a tout l'un ou tout l'autre quoi. Il y a des gens qui nous compliquent la vie et d'autres qui
48 au contraire sont vraiment épatants quoi.

49 **LB** : Oui, ça c'est en lien aussi avec ce dont vous me parliez un peu : l'administratif, toutes ces choses de
50 réunions où il faut se concerter avant, prendre du temps et... Au détriment du patient.

51 **Nathalie** : Oui, tout à fait. Et puis il y a tout ce qui est planification, que ce soit les transports, que ce soit,
52 euh. Enfin, parce que très vite il a fallu organiser avec des VSL, etc. Mais c'est, c'est les transports, c'est,
53 c'est, on est tout le temps en train de faire des plannings pour définir quand est ce qu'on va avoir besoin,
54 etc. C'est aussi, ben comme moi, j'ai deux filles handicapées, mais il n'y a pas une semaine où je n'ai pas
55 un rendez-vous médical pour elles quoi.

56 **LB** : Oui.

57 **Nathalie** : Donc ça, c'est le côté lourd de l'affaire, je dirais. Et puis il y a aussi alors avec M., mais ça le
58 fait moins maintenant parce que ça date, euh le bruit, euh, comment dire, à table, c'était... C'est la gourde
59 qui tombe, c'est, euh... Elle fait un bruit pas possible. Et puis même quand elle se déplace, du coup on a
60 toujours peur qu'elle tombe, que, euh, etc. Ce qui arrive. Et du coup on est toujours aux aguets en fait en
61 tant qu'aidant, sur ce qui se passe, etc. Alors depuis peu, là, on vient de faire enfin des travaux dans la
62 maison pour que sa chambre et sa salle de bain soient adaptées parce que, ben elle s'était ouvert cinq
63 fois, euh cinq fois la tête dans la douche, euh que ce n'était pas adapté. Mais comme il fallait l'accord de
64 la MDPH qui traîne, qui traîne, qui traîne, ben on ne pouvait pas commencer les travaux quoi.

65 **LB** : D'accord.

66 **Nathalie** : Donc... Et maintenant que sa chambre est parfaitement bien aménagée, et bien il y a
67 beaucoup moins de risques, etc. Et puis elle a ses propres toilettes, ses propres... Donc qui sont adaptés

68 pour elle quoi. Donc euh, je trouve que enfin, tout ce bruit qui disparaît diminue aussi notre charge
69 mentale.

70 **LB** : Oui oui, parce que du coup, vous êtes tout le temps en hyper vigilance en fait.

71 **Nathalie** : Exactement. Et le peu par exemple... Alors nous maintenant elle, elle mange, elle est en
72 fauteuil roulant, euh donc elle mange dans son fauteuil, dans la salle et mais, mais en fait elle ne rentre
73 pas le fauteuil dans sa chambre parce qu'elle a un fauteuil Cumbria. Il y a tout ce qu'il faut dans sa
74 chambre, elle a pas besoin de son fauteuil et euh. Donc elle, elle se lève mais elle se lève en tanguant
75 plus, plus. Et je vois l'autre jour, mais une demi-heure avant de partir à la MAS, et bien elle s'est encore...
76 Elle est tombée. Et bien sûr sur la carde d'un mur et bon, ça saignait de plus belle quoi. Donc euh. Bon,
77 ben il faut garder son calme, gérer le truc, voilà quoi. Alors par contre, dans le truc d'aidant, enfin moi il y
78 a un côté que j'aime beaucoup, c'est en fait s'adapter, on s'adapte tout le temps, il faut trouver des
79 astuces, des trucs. Par exemple ben, je parlais de gourde tout à l'heure, euh eh bien on a trouvé un
80 système où la gourde peut tomber et puis rien ne se renverse ni rien, donc bon. Bon, enfin c'est je sais
81 pas, au niveau de son lit, on a tout aménagé pour que petit à petit, au départ, elle dormait par terre, puis
82 après les muscles répondant moins, elle avait du mal à se remettre debout. Bon, maintenant on est dans
83 un lit 110 mais qui n'est plus au sol mais bon, du coup on fait des... On fait en sorte que les, comment, les
84 couettes tiennent bien au lit. Euh, enfin, on a plein d'astuces en fait dans la maison pour que tout
85 fonctionne au mieux possible. Alors il est vrai que... Comment dire... Moi j'ai eu un frère qui a eu la polio.
86 Donc en fait, on a appris déjà nous. Enfin, on a toujours vécu en sachant s'adapter avec un fauteuil, avec,
87 etc. Et donc... Mais c'est un côté que j'aime bien en fait. C'est, euh, adapter les fringues, c'est... J'ai la
88 chance que ma maman m'a appris à faire de la couture, donc je lui ai fait des fringues qui peuvent être
89 pratiques, qu'elle peut enlever toute seule, etc. Et pour lui laisser le plus d'autonomie possible quoi.

90 **LB** : Hmhm. Oui, vous cherchez une solution à chaque petit problème pour...

91 **Nathalie** : Exactement. Voilà, pour simplifier un peu la vie quotidienne.

92 **LB** : Oui, je vois.

93 **Nathalie** : Donc ça c'est... C'est un côté de l'aidant sympa je trouve [rires]. Donc voilà. Après nous on a
94 une chance pas possible parce que dans le... Ça m'amuse de dire ça parce que en fait, c'est vrai qu'on
95 dit souvent qu'on a de la chance, mais c'est vrai qu'on a de la chance parce que on a une fille qui est
96 hyper positive. Or, dans la maladie de Huntington, beaucoup ont un moral à triple zéro parce qu'il y a
97 beaucoup de suicides dans la maladie de Huntington. Et M. n'est pas du tout comme ça, elle... D'ailleurs,
98 je ne sais pas comment elle fait parce que maintenant, il faut qu'on la fasse répéter au moins trois fois
99 pour comprendre ce qu'elle veut nous dire. Et à la fois elle arrive à faire parler les gens. Enfin je vois, par
100 exemple, elle me raconte en rentrant de la MAS, elle me parle d'un tel, un tel. "Tu te rends compte, elle a

101 une sœur qui a telle maladie etc." Ou telle autre qui a un enfant qui a des soucis et tout et elle est au
102 courant de tout.

103 **LB** : Oui.

104 **Nathalie** : Et je sais pas comment elle fait vu qu'elle est très difficile à comprendre. Je ne sais pas
105 comment elle fait. Et c'est la même chose avec ces auxiliaires de vie là. D'ailleurs, on prévoit une balade
106 de 2 h l'après-midi. Euh, si elle revient au bout d'une demi-heure, c'est que l'auxiliaire, elle ne parle pas.
107 Et là, ben pour M., ça n'a aucun intérêt. Donc elle lui dit. Elle lui dit "bonne journée !" Et ça veut dire "tu
108 peux t'en aller" [rires]. Et donc euh, alors que sinon elle va bien pendant les 2 heures, elle va faire parler
109 la personne, elle va être au courant de plein de trucs quoi. Donc euh, c'est... Donc oui, je disais oui, elle
110 est... Elle se plaint jamais, elle trouve toujours que les autres ont plus à se plaindre qu'elle. Euh, donc ça
111 c'est... Elle a un tempérament, euh, qui est très agréable quoi. Par contre, elle a une chorée qui est très
112 très prononcée par rapport à d'autres malades et qui n'arrive pas à être stoppée par les médicaments.

113 **LB** : D'accord.

114 **Nathalie** : Voilà.

115 **LB** : Les médicaments ne suffisent pas...

116 **Nathalie** : Non, non. Et puis en plus, elle ne veut pas être shootée, ne plus avoir son... Enfin... Elle veut
117 qu'il y ait une juste dose quoi. Donc de toute façon, ils ont pas réussi à calmer... Donc elle, elle a des
118 astuces parce que je vois ses frères et sœurs qui l'avaient pas vue depuis deux ou trois mois disent "oh
119 bah dis donc t'as moins de gestes". Mais en fait c'est pas qu'elle a moins de gestes, c'est qu'elle trouve
120 des trucs... Euh... Parce que si on est près d'elle et qu'elle fait pas attention, on se reçoit une baffe,
121 forcément, mais sans qu'elle le veuille. Donc elle est toujours en train de se cramponner les bras, à se
122 coincer une main entre les cuisses pour pas qu'elle puisse s'en aller partout. Donc quand elle mange, elle
123 a une main de coincée et l'autre tient la cuillère. Et comme ça elle peut pas donner des coups à quelqu'un
124 qui passe quoi.

125 **LB** : Ok, oui.

126 **Nathalie** : Mais elle a plein d'astuces comme ça pour éviter, euh... Que sa chorée ne soit pas
127 dérangeante pour les autres quoi.

128 **LB** : Oui. Elle s'adapte comme, euh, comme vous.

129 **Nathalie** : Exactement [rires], c'est ça. Et alors, ce qui est amusant... Enfin ce qui est amusant... Ce qui
130 est bien je trouve, euh c'est que depuis qu'elle. Donc elle va en accueil temporaire, c'est très récent. C'est

131 depuis... Elle a fait un premier séjour en juin et puis elle a recommencé en octobre et en fait, euh. Donc il
132 y a des gens là-bas, toutes sortes de maladies. Et il y a une jeune femme qui n'arrête pas de crier sans
133 cesse. Et les seuls moments où elle ne crie pas, c'est quand elle est à côté de M. Et donc pour M., alors
134 c'est vrai aussi, alors qu'il y a plein d'autistes, d'adultes autistes et M. a beaucoup travaillé avec les
135 autistes, donc c'est quelque chose dont elle est habituée, donc elle savait faire. Et du coup ça se passe
136 remarquablement quoi. Et le fait d'être dans cette maison d'accueil spécialisée, en fait, elle a l'impression
137 d'être utile et que sa vie a du sens quoi.

138 **LB** : Oui.

139 **Nathalie** : Donc c'est... Enfin c'est intéressant... C'est... Parce que nous, la première fois où on l'a
140 déposée, on s'est dit... Enfin, on était... À la fois on avait besoin de répit, et à la fois on se sentait
141 coupable parce qu'on se disait "mais c'est peut-être là qu'elle va mourir". Et euh. Et en fait, elle, elle n'a
142 qu'une hâte c'est d'y retourner à chaque fois, donc. Euh. Et puis donc bon, voilà. Elle sait transformer en
143 positif les choses quoi.

144 **LB** : Oui, oui, oui, parce que du coup, ça la valorise en fait, euh.

145 **Nathalie** : Exactement.

146 **LB** : Et elle y est, euh du coup, combien de jours par semaine ?

147 **Nathalie** : En fait non, pas par semaine parce que c'est à une heure de chez nous, donc elle y va... Ben
148 par exemple, là, elle y a passé une semaine, donc elle est une semaine chez nous. Et là par contre elle
149 repart pour six semaines, puis après elle va être six semaines chez nous, puis elle va repartir quinze
150 jours. Enfin, c'est très variable en fait, mais c'est au moins une semaine ou, euh... Le mieux c'est quand
151 même au moins quinze jours quoi.

152 **LB** : Ok.

153 **Nathalie** : Mais voilà.

154 **LB** : D'accord. Et, euh, tout à l'heure, vous me disiez du coup que vous avez des auxiliaires de vie qui
155 sont là pour pour s'occuper de M.

156 **Nathalie** : Oui.

157 **LB** : Vous avez aussi la PCH...

158 **Nathalie** : Oui, oui.

159 **LB** : Est-ce que... Quelles sont les autres aides dont vous bénéficiez ?

160 **Nathalie** : Euh... Les autres aides après c'est les aides au niveau... Ben elle est en ALD, euh. Donc ça
161 simplifie quand même au niveau médical. Après, les autres aides, ben non parce qu'elles sont toutes
162 dépendantes de la PCH en fait.

163 **LB** : Et par exemple des aides matérielles... Euh, vous, oui... Vous m'avez dit que vous avez aménagé
164 votre maison.

165 **Nathalie** : Alors on avait... Au tout début, au temps du euh, confinement, là, enfin, juste avant le
166 confinement, M. était encore capable d'aller se promener toute seule. Donc elle allait dans un quartier
167 qu'elle ne connaissait pas et elle a pas le sens de l'orientation donc elle se perdait. Mais enfin bon, ça
168 c'est pas grave. Donc elle marchait comme ça dans le quartier. Et puis comme elle tanguait, ben le regard
169 des adultes était pas très sympa et elle nous disait "je rêve d'un t-shirt où c'est marqué "je suis
170 handicapée"". Et puis un jour l'auxiliaire qui était présente était enceinte et donc lors de la balade, elle lui
171 tenait plus ou moins le bras. Et là j'ai eu peur qu'elle la renverse parce que, en fait, elle a une force. Avec
172 cette maladie, ils ont une force démultipliée donc par exemple si elle tombe, faut surtout pas l'aider à se
173 relever parce qu'on tombe avec elle, donc il faut vraiment lui donner le protocole : "tu te mets accroupie,
174 tu te mets à genoux, tu te mets accroupie, tu, euh, etc. Tu prends appui et puis tu te relèves" et surtout
175 pas l'aider, sinon euh on tombe par terre avec elle. Et euh, et donc on avait commencé à utiliser un
176 rolateur. C'est un déambulateur avec quatre roues. On a la chance à [ville] d'avoir une entreprise qui
177 s'appelle [nom], qui récupère du matériel pour handicapés, donc euh, ben après un décès ou je ne sais
178 quoi, enfin ou quand les gens n'en ont plus besoin qui les retape et qui les garantissent après deux ans.
179 Donc c'est comme ça qu'on a commencé avec un rolateur. Alors là par contre on est absolument pas
180 informés sur nos "droits" entre guillemets. Par exemple le rolateur, c'est cette entreprise qui m'a appris
181 que la CPAM pouvait rembourser, enfin si on dépassait pas les montants, pouvait rembourser
182 entièrement le rolateur, par exemple. Ça on... On découvre ça sur le tas. On n'est pas informés du tout en
183 fait. Et, euh. Et puis ça a été pendant un temps. Et puis petit à petit, paf, les gestes se sont remis, c'est-à-
184 dire le bras se levait, elle tenait plus la poignée alors que j'avais pourtant mis des élastiques pour bloquer
185 un peu le poignet. Mais la poignée, euh... Son bras se levait... Les pieds, il fallait qu'elle se concentre
186 pour que les pieds restent bien au milieu des deux roues. Et donc ben des fois, elle ne faisait pas
187 attention et ça chavirait, donc elle tombait aussi. Bon, donc on s'est dit bon "stop, là on arrête, tu reprends
188 la marche, mais là tu donnes plus le bras aux auxiliaires, tu marches à côté". Bon, donc ça c'est parti, Et
189 puis petit à petit les rechutes sont revenues, etc. Donc on est passé au fauteuil quoi. Et moi j'avais hérité
190 du fauteuil électrique de mon frère qui était un super fauteuil. Sauf que, euh, donc elle s'était même
191 entraînée. Elle a la chance tous les ans d'aller à Hendaye, Hendaye c'est un hôpital marin spécialisé
192 dans les maladies rares et qui a des pavillons par maladie. Et donc ils avaient un pavillon qui accueillait

193 douze malades. Et là, récemment, maintenant, ils ont fait des travaux et le pavillon accueille 24 malades
194 Huntington en même temps.

195 **LB** : Oui.

196 **Nathalie** : Et donc avec eux, elle s'était entraînée à savoir conduire un fauteuil électrique, etc. Sauf que la
197 maladie évoluant, en fait, elle n'a plus le sens des dangers. Elle a pourtant fait un bac scientifique. Mais
198 j'avais beau lui dire "sois perpendiculaire au trottoir" ou voilà, ça ne suivait plus du tout. Donc euh on s'est
199 dit "ben c'est pas possible qu'elle manie son fauteuil toute seule". Donc on est passé à un fauteuil
200 manuel. Euh, donc toujours avec le même organisme. Donc ça c'est bien parce que en fait, en fonction
201 de la maladie, moi j'ai expliqué euh, ben par exemple comme elle a une très forte... Quand elle s'assoit,
202 c'est très brusque et donc elle peut carrément tomber en arrière. Donc ben ils ont adapté le fauteuil, etc.,
203 quoi. Donc ça oui, elle a un fauteuil maintenant, qu'est-ce qu'elle a comme matériel... Elle a un fauteuil
204 aussi, alors ça c'est un fauteuil de détente qui est spécialement conçu pour les malades Huntington. Ça
205 s'appelle des fauteuils Cumbria, et c'est des fauteuils euh, où l'assise est très étroite. Et ce qui fait que
206 euh, quand elle est dans le fauteuil, en fait, elle, ben ça bloque ses gestes choréiques. Et donc, pour elle,
207 c'est très reposant. Donc elle apprécie beaucoup. Par exemple, en fin d'après-midi, regarder la télé dans
208 ce fauteuil parce que pour elle, ça la repose beaucoup quoi.

209 **LB** : D'accord.

210 **Nathalie** : Ah oui, c'est vraiment super bien. Et alors, bon, l'Association Huntington France, elle est très
211 euh, dynamique. Et donc ce fauteuil, on l'a eu, enfin je dirais, on l'a... Tant que M. est vivante, on l'a chez
212 nous quoi, mais en prêt. On ne l'a pas payé ce fauteuil. Donc, et en fait... Chacun se repasse les fauteuils
213 quand il y a besoin. Euh... Dès qu'il y a un fauteuil de libre, on demande qui en a besoin, etc. C'est super
214 bien organisé. En fait tout ce qui est maladies rares, enfin, l'organisme des maladies rares et l'association
215 Huntington France sont... Ne nous laissent pas seuls. C'est-à-dire nous, euh, à peine deux mois après
216 avoir eu le diagnostic, on a eu la visite de quelqu'un, des maladies rares et on a eu la visite de quelqu'un
217 de la... De Huntington.

218 **LB** : D'accord, ok.

219 **Nathalie** : Et pour nous donner des idées, des conseils, etc. quoi. Donc ça c'est, enfin c'est... C'est un
220 plus. Alors quand je parlais de la chorée, là, qui s'arrête, il y a quand même un moment qui est très
221 magique. Alors, ça elle l'a découvert, ça aussi, à Hendaye. À Hendaye, ils leur font faire des tas
222 d'activités. Euh, je dirais l'idée c'est de donner de la vie à fond, quoi. C'est un peu ça leur état d'esprit. Ils
223 vont jusqu'à, alors qu'elle tient pas debout, elle a fait du surf avec eux.

224 **LB** : Ah oui !

225 **Nathalie** : [rires] C'est assez... Et donc c'est avec eux qu'elle a découvert le cheval et donc depuis, elle
226 fait de l'équithérapie. Euh, ben on a un centre d'équithérapie à dix minutes de chez nous. Et alors, chose
227 exceptionnelle, c'est que sur le cheval, elle n'a pas de chorée.

228 **LB** : Oui, ah oui.

229 **Nathalie** : Et ça ils n'arrivent pas, de toute façon. Enfin, je sais qu'il y a des IMC qui arrivent à monter sur
230 les chevaux et on ne comprend pas, alors qu'ils se tiennent même pas dans un fauteuil, pourquoi ils
231 arrivent à se tenir sur sur un cheval. En fait, on n'arrive pas à comprendre ce qui se passe avec un
232 cheval. Et euh, et là aussi, c'est une activité pour elle hyper reposante.

233 **LB** : Hmhm, oui c'est impressionnant j'imagine.

234 **Nathalie** : Ouais, ouais, la première fois. Alors moi, pendant qu'elle fait sa... Son, son... Sa séance
235 d'équithérapie, là, moi je me balade avec mon chien. On a la chance d'avoir hérité, enfin hérité, d'avoir
236 adopté un handchien. Et donc je fais la balade et je me retrouve nez-à-nez avec un cavalier. Eh ben je
237 l'avais pas reconnue. [rires]. C'était impressionnant. Donc... Donc voilà. Donc comme matériel spécifique,
238 ben on a. Si. On a... Enfin je lui ai fait plein de, de grandes serviettes parce que sinon euh elle serait à
239 changer entièrement après un repas. Euh, donc la gourde dont je vous parlais, qui est, euh. Ben que les
240 ergothérapeutes ne connaissent pas, d'ailleurs. Enfin, à chaque fois qu'ils viennent, enfin qu'on a la
241 visite d'un ergothérapeute, il découvre, il connaît pas. Euh. Qu'est-ce qu'on a comme matériel... Ben elle
242 se sert essentiellement de cuillères à soupe. Euh cuillères à soupe ou... Enfin voilà, faut que ce soit des
243 cuillères bien creuses. Euh... Qu'est-ce qu'elle a comme matériel spécifique, euh... Ben après, oui, on a
244 aménagé, euh. Je vois dans la salle de bain, il y a une chaise spécifique en plastique qui est trouée, alors
245 on n'a pas du tout fait le système, euh. Il existe des des fauteuils rabattables dans les douches, mais
246 avec M. ça aurait été arraché tout de suite. Euh, dans la, dans une... Enfin. Comme on a pas mal
247 déménagé depuis qu'elle a sa... Enfin, on a toujours beaucoup déménagé, mais depuis qu'elle a cette
248 maladie, elle a déjà fait trois maisons avec nous. Et euh, la deuxième, elle était au premier étage. Mon
249 mari avait installé des rampes et bien il a fallu qu'il les repose trois fois tellement elle les arrachait quoi.

250 **LB** : Ah d'accord.

251 **Nathalie** : C'est vraiment très spécifique. C'est pour ça que quand on a fait les travaux là, dans sa
252 chambre et le coin salle de bain, on est resté là pour bien guider les professionnels parce que ça n'a rien
253 à voir avec un handicap moteur traditionnel en fait.

254 **LB** : Oui.

255 **Nathalie** : Parce que jusqu'à la fin, ils peuvent toujours arriver à se mettre un peu debout, etc. C'est
256 bancal, mais ils peuvent quand même se mettre debout. Et euh. Et contrairement à quelqu'un qui est

257 vraiment tout le temps en fauteuil où il faut que les espaces soient très larges. Eux, au contraire, il faut
258 qu'il y ait des murs pas trop loin pour pouvoir se recevoir quoi.

259 **LB** : Oui.

260 **Nathalie** : Mais tout en faisant attention aux cardes des... Des cloisons. Et tout ça pour pas que, pour pas
261 que qu'ils puissent se faire mal.

262 **LB** : Ben oui, oui oui.

263 **Nathalie** : Donc qu'est-ce qu'il y a comme matériel ? Donc serv... Euh, bon pour manger, serviettes. Alors
264 ben si, euh à table, moi j'ai trouvé, alors je suis passée par plein de systèmes, mais actuellement c'est
265 des plateaux antidérapants au-dessus et en dessous. Euh. C'est ce qu'il y a de, enfin pour moi, c'est ce
266 qu'il y a de mieux parce qu'elle renverse. Euh. Elle a beau manger dans des assiettes creuses, elle
267 mange toujours dans des assiettes creuses, mais ça déborde quand même autour de l'assiette, donc euh
268 le plateau évite qu'il y en ait quand même trop partout quoi. Donc ça c'est pas mal. Euh. Donc il y a les
269 couverts. Après, qu'est-ce qu'elle a... En fait, c'est tellement passé dans la, dans le quotidien que euh. Ah
270 si, dans le matériel. C'est tout ce qui est euh vestimentaire. Ben moi au départ, une paire de chaussures
271 faisait pas plus de quatre semaines.

272 **LB** : D'accord, oui.

273 **Nathalie** : Elle les, mais elle passait à travers la semelle tellement elle les usait. Donc bon, maintenant
274 qu'elle est en fauteuil, du coup elle use beaucoup moins les chaussures, on est passé à des choses
275 pratiques avec Scratch, euh choses comme ça quoi. Et là c'est compliqué, il faut trouver des choses qui
276 sont jolies, enfin qui ne fassent pas vieille mamie, etc. et, et qui soient pratiques quoi.

277 **LB** : Oui, oui, que ce soit à la fois confortable et joli quoi.

278 **Nathalie** : Voilà. Et puis qui coûte pas une fortune puisque euh. On se dit si un dans un mois, il faut les
279 rechanger. Voilà. Donc je pratique le marché. On a la chance d'avoir un très grand marché qui vend aussi
280 des fringues et tout ça. Donc j'achète des tas de pantalons taille élastique pour que ce soit facile à enfiler.
281 Euh, qu'est-ce que... Oui, il faut penser, enfin il faut que tous les vêtements soient hyper pratiques, quoi.
282 Donc il y en a que je... Enfin les robes, tout ça je les fais. Mais les pantalons, ça ne vaut pas le coup
283 puisque j'en trouve qui sont pas cher du tout sur le, euh, enfin sur le marché quoi.

284 **LB** : Oui, oui.

285 **Nathalie** : Et puis après, ce qui est très compliqué dans cette maladie, c'est qu'ils ont des compulsions.
286 Euh, c'est-à-dire, euh. Donc ça a commencé tout bêtement par... Mais bon, là c'était autre chose... C'est

287 par le tabac. Elle s'est mise à fumer alors qu'elle ne fumait pas, mais parce qu'elle s'ennuyait. Sauf
288 qu'avec les gestes choréiques, eh bien les cendres, ça va partout. Donc je passais une demi-heure
289 chaque semaine à boucher les trous de ses vêtements sans dire pour la moquette. Euh. Elle avait fait. À
290 cette époque-là, elle était dans une chambre où il y avait de la moquette. On était en location et elle était
291 au troisième étage. Il n'y avait pas d'autre chambre possible que celle qui était construite. La maison,
292 enfin, la maison, c'était une maison tout en hauteur et donc elle ne pouvait pas descendre pour aller
293 fumer dehors. Donc je lui disais "fume à la fenêtre", mais sauf qu'avec sa chorée, ça allait partout. Et euh
294 donc, quinze jours avant le déménagement, ben j'ai changé toute la moquette. Mais le jour du
295 déménagement, il y avait toujours autant de trous.

296 **LB** : Oui.

297 **Nathalie** : Parce que d'une part, elle avait oublié. Enfin, il y a aussi. Tout ne reste pas enregistré. Il y a
298 des choses au niveau cognitif, c'est très particulier parce qu'il y a des fois on se dit euh. La première
299 chose c'était l'organisation. Par exemple j'ai kiné à 14 heures, et bien elle n'avait plus l'idée qu'il fallait
300 partir une demi-heure avant pour aller chez le kiné. C'était donc au... La première chose qu'il a fallu faire,
301 c'est qu'il fallait absolument que je lui dise à telle heure tu dois partir pour aller à tel endroit, etc. Parce
302 que ça, elle n'avait plus, elle ne pouvait plus le faire.

303 **LB** : Oui.

304 **Nathalie** : Et à la fois... À la fois, je ne sais pas si c'est toujours vrai parce qu'elle est capable de me
305 rappeler à l'ordre "As-tu pensé à faire ci ? As-tu pensé à faire ça ?" Sur d'autres domaines, donc je ne
306 sais pas. Alors parallèlement, elle est rentrée dans un protocole de... Donc il n'y a pas de traitement qui
307 soigne la maladie de Huntington. Mais elle a eu la chance d'aller, d'être suivie par [hôpital] à [ville], où elle
308 a pu suivre une étude et euh. Et en fait, cette étude est terminée. Ils ont, de fait, dit... Enfin prouvé que ça
309 ralentissait l'évol... Enfin, comment dire ? Ça ralentissait l'évolution de la maladie. Euh. Mais ça ne la
310 soigne pas. Et puis donc on ne sait pas dans quel état elle serait si elle n'avait pas pris et si elle ne
311 prenait pas toujours ce médicament. Ça on n'en sait rien. Mais quelquefois je me dis "est-ce que c'est
312 pas ce produit qui fait que, ben elle tient la route pour, pour un certain nombre de choses quoi". Ou je
313 vois, ben elle est capable euh. Donc elle peut regarder la télé réalité, des choses comme ça, mais elle
314 peut aussi regarder à la télé des documentaires et elle va me conseiller de regarder "Tiens maman, tu
315 devrais regarder ça, c'est hyper intéressant". Donc c'est assez surprenant quoi.

316 **LB** : Oui.

317 **Nathalie** : Alors quand on est euh. Quand on a appris la maladie, on était à [ville], donc elle, elle
318 connaissait pas [ville]. Ce qu'on a commencé par faire, Je me suis dit "mais elle va s'ennuyer à mourir".
319 Elle connaissait strictement personne. Donc on a fait le forum des associations et elle s'est engagée au

320 Secours catholique à faire de l'accueil. Donc elle a fait de l'accueil trois fois par semaine au Secours
321 Catholique et elle a, comment dire, elle a... Elle accueillait une fois c'était des migrants, des sortants de
322 prison, des mamans isolées, etc. Et euh. Et donc elle avait ces gestes choréiques hein, la maladie était
323 bien présente, euh. Et en fait ils l'interpelaient sur pourquoi elle était comme ça. Et ben elle expliquait la
324 maladie qu'elle avait. Et il y a des personnes qui sont même venues jusqu'à la maison quand ils avaient
325 un moral à triple zéro pour qu'elle leur remonte le moral. Donc au départ, elle a été, je dirais, les
326 premières années. Enfin, elle a... Jusqu'au... Je dirais que c'est le confinement qui a changé un peu sa
327 vie. Jusqu'au confinement elle a été hyper engagée. En fait, elle était au Secours Catholique, elle faisait
328 de l'écoute, de l'accueil, etc. Et ça fonctionnait bien parce que ben pour les gens, c'est aussi un
329 témoignage de voir quelqu'un qui a le sourire, etc. Et qui, euh. Qui continue à voir la vie du bon côté alors
330 qu'elle pourrait ne pas. Alors ceci étant, ça c'est un gros défaut. C'est-à-dire que quand on est arrivés,
331 donc après [ville], on a été donc deux ans à [ville] avec elle et on est arrivés à [ville]. Et là euh on est allés
332 au SAMSAH euh, qui est tenu par [association] et qui euh, qui a un accord pour la maladie de
333 Huntington, pour suivre les malades de Huntington. Et en fait, ils avaient cet accord, mais ils se sont
334 jamais intéressés à la maladie. Ils ne connaissent pas la maladie. Pour eux, ils ne connaissent que les
335 gens... Et pourtant [association] je connais bien puisque mes parents ont milité et tout avec mon frère
336 handicapé et euh, et là, mais obtus quoi, ne connaissant pas du tout ce qu'est un malade Huntington et
337 qu'on n'est pas forcément en fauteuil d'emblée, etc. Et on avait quand même réussi à ce qu'elle ait des
338 séances de psychologie pour euh. Voilà. Et puis au bout de quelques séances, M. me dit euh. Elle m'a dit
339 de ne plus prendre rendez-vous. Alors là, je dis "attends, mais qu'est-ce que c'est que ce truc ?" Donc je
340 l'appelle et je demande à la voir. Et là elle me dit "mais euh mais votre fille, elle a pas besoin de moi. Elle
341 ne se plaint jamais, elle a toujours le sourire." Je dis "non mais vous vous moquez du monde là ?" Euh,
342 quelqu'un à qui on dit "vous avez une espérance de vie de quinze ans, qu'elle n'aura pas d'enfant, que sa
343 vie, donc euh. Déjà de par sa maladie, ça avait cassé avec quelqu'un. Voilà, et donc que sa vie de
344 femme est compromise, etc. Je dis et... Puis je dis déjà toute sa perte d'autonomie de revenir chez papa
345 et maman etc. Vous croyez pas qu'elle a un certain nombre de deuils blancs à faire ? La nénette, elle a
346 rien voulu entendre. Non non, j'ai des gens qui sont grognons etc. qui ont plus besoin que moi. Et voilà.
347 Et les neurologues qui la suivent, parce qu'elle est suivie et à [ville] et à [ville] parce qu'à [ville], il y a un
348 centre de référence pour les malades Huntington qui est d'ailleurs au top. Euh, c'est-à-dire qu'il y a une
349 équipe, euh dirigée par le professeur [nom]. Et tous les deux ans, on a donc une une réunion régionale
350 pour tous ceux qui ont la maladie, euh enfin qui ont la maladie Huntington ainsi que leurs aidants. Et là, le
351 professeur [nom] intervient. Lors de euh, enfin il fait une conférence, mais au lieu de partir après sa
352 conférence, il est là avec toute son équipe, donc avec d'autres médecins, avec la psychologue, etc. Et ils
353 restent tout l'après-midi avec toutes les familles.

354 **LB** : Ouais, c'est super.

355 **Nathalie** : Donc c'est vraiment un centre de référence, je dirais, digne de euh, digne de ce nom quoi, qui
356 sont vraiment euh, qui sont proches des gens. Et ça c'est bien quoi. Comme je vous disais, on rencontre
357 des gens exceptionnels et des gens nuls quoi. Alors quand on est arrivé à [ville], euh, on est allés ben au
358 centre de rééducation. Voilà, on pensait qu'elle allait être prise parce qu'elle était... À [ville], elle allait
359 dans un centre de rééducation, je sais plus, trois fois par semaine. Bon, très bien. Donc on pensait que
360 ça allait être pareil à [ville], et là, pas du tout. Le médecin nous dit "Bon ben, je vous donne deux
361 adresses, tel kiné, telle orthophoniste". Et on s'est dit "bah d'accord, ça va pas être terrible". Et en fait ben
362 ça fait plus de cinq, ben ça fait cinq ans qu'elle est avec eux. Ce sont des gens qui ont bossé dans son
363 service à ce médecin, donc ils connaissent les maladies neurologiques et par exemple son orthophoniste,
364 elle me dit mais "je n'ai jamais"... Et donc ils euh, ils la voient deux fois par semaine. Elle me dit "Je n'ai
365 jamais eu deux fois la même séance" et en plus ces échanges sont euh. Elle me dit à chaque fois elle est
366 ravie "oh mais qu'est-ce qu'on a pu rire etc." Enfin c'est... Elle passe un très bon moment quoi.

367 **LB** : Oui.

368 **Nathalie** : Donc ça c'est c'est important. Et avec les les kinés ben c'est pareil. Elles ont été dans le
369 service de ce monsieur, donc elles connaissent bien la maladie et euh ben c'est important quoi, pour le
370 suivi parce que la maladie de Huntington est peu connue, ce qui est normal puisqu'il y a peu de malades.
371 Euh et donc euh. Je sais qu'autour de moi, il y en a qui n'arrivent pas à avoir d'orthophoniste, et puis les
372 kinés savent pas bien faire quoi. Donc ça on a la chance qu'elle soit... Donc elle a deux séances de kiné,
373 deux séances d'orthophonie. Au début, euh donc euh, c'est, on est, parce que c'est pas tout près en fait,
374 c'est pas dans notre quartier du tout. Donc au début, elle prenait les transports en commun. Après ben
375 avec le confinement, elle a été accompagnée et tout et puis euh, et puis ben elle mettait plus de temps
376 dans les transports en commun que pour la séance. Elle passait une heure et demie dans les transports
377 en commun pour une demi-heure de séance, donc ça n'avait pas trop de sens. Donc il y a une séance
378 qui est passée à distance, et ce qui était pas plus mal parce que ça l'obligeait par téléphone à s'exprimer
379 etc. Mais maintenant on la comprend plus au téléphone. Donc du coup elle a arrêté et on a repris deux
380 séances, mais maintenant on bénéficie des VSL. Donc du coup elle y est vite. Donc voilà.

381 **LB** : Oui, c'est plus pratique.

382 **Nathalie** : Oui, oui. Donc euh. Au départ, ben d'abord on ne savait pas qu'elle avait droit au VSL, etc.
383 Donc. Et puis c'est vrai qu'on a toujours voulu qu'elle garde le plus d'autonomie possible. Donc euh, donc
384 c'est que petit à petit. Euh, ça lui arrivait de tomber et tout ça, donc c'était compliqué quoi.

385 **LB** : Et du coup, quand vous me dites que vous ne saviez pas qu'elle avait le droit au VSL, ça rejoint ce
386 que vous me disiez tout à l'heure sur le remboursement du matériel.

387 **Nathalie** : Oui, il y a plein de choses qu'on apprend sur le tas, enfin qu'on apprend sur le tas euh. Je
388 dirais ben ça aurait été bien que soit le kiné, soit l'orthophoniste nous le dise. Dise "Mais vous pouvez...
389 Pourquoi vous utilisez pas un VSL, etc." Puisqu'ils avaient d'autres patients comme ça quoi. Et ça, en fait
390 on euh. On le sait, on le sait pas. Et puis ben si nous on pense pas demander à notre médecin traitant, il
391 nous en parlait pas non plus. Enfin, donc euh. Et nous en fait l'assistante sociale, euh on ne va voir que
392 l'assistante sociale de [ville] et là, qui a, qui a juste, enfin qui a juste... Qui gère par exemple, les séjours à
393 Hendaye et euh, et c'est elle qui nous a dit qu'on avait droit à un taxi pour l'emmener là-bas, voilà quoi.
394 Donc, mais c'est vrai que bon, on n'a pas eu non plus l'idée, mais quand on sait pas qu'on a droit à des
395 choses, on les demande pas en fait. Donc euh, je me dis je ne sais pas quel service pourrait être là à dire
396 "ben attention, vous avez, vous pouvez avoir telle aide à tel moment, etc." Mais on découvre après quoi.

397 **LB** : Oui ben oui, vous découvrez sur sur le tas.

398 **Nathalie** : Exactement.

399 **LB** : D'où le besoin de s'adapter.

400 **Nathalie** : Et voilà [rires], tout à fait. Oui, oui.

401 **LB** : C'est ça. Je voudrais revenir un petit peu sur l'alimentation de M. Du coup elle, elle se nourrit toute
402 seule, elle se débrouille, euh ?

403 **Nathalie** : Alors, chez nous, elle se débrouille toute seule. Enfin toute seule, c'est nous qui coupons.
404 Alors un truc quand même, parce que comme vous allez être orthophoniste. Euh, son orthophoniste
405 qu'elle a toujours là, est venu assister à un de nos repas.

406 **LB** : D'accord, oui.

407 **Nathalie** : Et là, euh. Ben, par exemple, il nous a suggéré qu'on était mal disposés autour de la table,
408 pour pas qu'elle ait à tourner la tête, etc. Euh, pour pas lui adresser la parole pendant qu'elle était en train
409 de manger et tout. Et il nous expliquait qu'il y avait plein de familles chez qui, ben par exemple la télé
410 marche. Et donc euh. Ben ça a été un point fort et je pense que en plus, il a mis euh. Même par rapport à
411 M., le fait de euh. Je pense que pour elle ça a été du plus le fait qu'il vienne et qu'il puisse donner des
412 conseils.

413 **LB** : Oui oui, ça permet de vraiment voir comment ça se passe et de travailler directement là-dessus.

414 **Nathalie** : Voilà tout à fait puis du coup on fait attention, oui à comment on se dispose à table, etc. par
415 rapport à elle, euh. Donc voilà. Alors donc, chez nous, moi je suis toujours pour que l'autonomie reste le
416 plus possible, donc on coupe en petits morceaux. Euh. Alors elle a un régime sans sucre. Enfin c'est pour

417 le fameux médicament qu'elle prend, là de [ville]. Euh, elle ne doit pas manger de sucre, sinon ce
418 médicament ne ferait aucun effet. Parce que entre euh. Donc c'est un médicament qui se présente, on a
419 l'impression que c'est de l'huile, mais en fait c'est un truc chimique qui est fait. Et et notre cerveau entre
420 l'huile et le sucre, se sert d'abord en sucre et prendrait l'huile qu'après. Donc pour que l'huile soit prise en
421 premier, il faut pas qu'il y ait de sucre dans l'alimentation.

422 **LB** : Ok.

423 **Nathalie** : Donc en fait on a, euh ben on a adapté tous les desserts etc. pour faire des... Alors, ça fait
424 partie des grands plaisirs de M. de bien manger. Ça par contre elle n'aime pas quand je, euh elle nous dit
425 "tu es là ce midi ?" Et je lui dis "bah non, je suis pas là". Alors là, parce que les auxiliaires de vie ben font
426 pas, c'est... Elles font pas bien à manger, c'est pas quelque chose de goûté. Enfin voilà, ça va être un
427 truc tout bête et or, ça fait vraiment partie de ses grands plaisirs de bien manger. C'est pour ça que je
428 retarde le fait de mixer, parce que je vous dis, ça va perdre quand même un peu de sa saveur. Bien que
429 j'aie acheté le livre il y a très longtemps hein, mais je me dis tant qu'elle peut le faire. Alors par contre
430 euh. Comment dire ? Elle a fait, enfin elle fait, comment dire, à table, elle fait rarement... Enfin. Elle fait
431 peu de fausse route, mais elle en fait quand même de temps en temps. Et pas de pot, les deux dernières,
432 c'était quand on fait nous on était, on était absents. J'ai ma belle-sœur qui est venue pour manger avec
433 M. pendant qu'on allait au restaurant et là M. a fait une fausse route donc elle a eu la peur de sa vie, et
434 euh et mon frère est venu aussi, gentiment il nous a proposé d'aller faire une session pour réfléchir à quel
435 sens donner à notre retraite. Donc il est venu avec sa femme pendant une semaine et là M. a été ravie.
436 Elle a super bien mangé, mais un dimanche ils avaient invité des amis et là hop, fausse route.
437 Heureusement, le copain était pompier donc il a pu intervenir. Voilà.

438 **LB** : Ok.

439 **Nathalie** : Donc voilà. Donc du coup, on a appris une méthode supplémentaire pour dégager les fausses
440 routes [rires].

441 **LB** : Oui. Donc là en fait, le dénominateur commun, c'est qu'il y avait des personnes autres que vous en
442 fait, que les personnes auxquelles elle est habituée, elle était peut être un petit peu plus distraite.

443 **Nathalie** : Oui, oui. Alors c'est vrai que là maintenant, le gros problème avec la maladie qui évolue, c'est
444 qu'elle mâche plus. Donc elle mâche peu. Donc euh c'est pour ça qu'elle, ben qu'elle va avaler de travers
445 forcément quoi.

446 **LB** : Oui oui, elle a tendance à vouloir, euh.

447 **Nathalie** : Ben elle mange très, elle mange très vite. Enfin, elle mange pas très vite puisque on a fini
448 avant elle, mais on a cette impression qu'elle se met au bord de son assiette pour euh. Mais là aussi il y

449 a, au niveau psychomotricité, il y a des soucis. Si elle se met droite comme nous, euh ben ce qu'il y a à
450 l'intérieur de la cuillère serait plus dedans en arrivant à la bouche quoi. Donc du coup, elle se penche
451 pour être au niveau de l'assiette, pour avoir moins de trajet à faire.

452 **LB** : Ouais, d'accord.

453 **Nathalie** : Donc avant. Avant on était, euh on mangeait dans la cuisine où il y avait une table haute. Et en
454 fait, je pouvais régler la hauteur des fauteuils, donc ça c'était pas mal. Du coup, elle n'avait pas besoin de
455 se pencher comme ça. Mais maintenant, l'équilibre n'est plus assez bon pour tenir dans ces fauteuils.
456 Donc elle mange dans son fauteuil à table et ce qui fait que c'est un fauteuil là aussi qui est assez étroit
457 et donc ben elle est assez maintenue. Donc il y a moins de choses qui tombent par terre depuis qu'elle
458 mange dans son fauteuil.

459 **LB** : D'accord. Ok. Et sinon, à part. Enfin, vous me parlez du fait qu'elle mange assez vite, enfin qu'elle
460 euh, qu'elle essaye un petit peu d'optimiser son temps quand elle mange. Est-ce que vous pouvez me
461 dire à peu près combien de temps dure un repas pour M. ?

462 **Nathalie** : Oh ça j'en sais rien du tout. En tout cas, c'est pas... Parce que j'en ai discuté avec une autre
463 maman qui elle a le temps de faire sa vaisselle et tout ça pendant que son fils finit de manger. Mais c'est
464 pas le cas, non. Nous on mange vite, donc elle, elle mange moins vite que, enfin elle mange moins vite
465 que nous, mais il y a un écart de je dirais dix bonnes minutes par rapport à nous.

466 **LB** : Donc oui, c'est pas non plus, ça ne dure pas non plus des heures.

467 **Nathalie** : C'est pas énorme, Non non. Alors après, maintenant. Je vois tout ce qui est yaourt et tout ça.
468 Elle peut plus manger dans les pots directement parce que elle n'arrive pas à gratter ni rien. Donc ça il
469 faut le changer. Ou alors faut prendre des consistances un peu plus fermes. Euh, donc là ça va. L'année
470 dernière. Alors moi j'aime bien, j'aime bien la soupe, mais sauf que elle n'arrive plus. Donc on avait
471 essayé avec une paille, on avait essayé etc. Et en fait elle n'arrive plus à aspirer. Donc ça c'est un gros
472 problème parce que par exemple pour lui laver les dents, elle ne peut plus cracher comme ça sur
473 commande. Donc en fait, quand je lui donne un verre d'eau après lui avoir fait laver les dents, je vous
474 explique comment je fais parce que c'est compliqué. En fait, elle avale l'eau, donc elle avale le dentifrice,
475 elle avale tout ensemble. Donc là, en fait maintenant, le gros problème, c'est que quand on veut l'aider à
476 s'habiller ou à se déshabiller, hop, les muscles se contractent. Et là, du coup, on n'arrive plus à passer la
477 manche ou à enlever la manche. Donc il faut vraiment lui parler d'autre chose pour qu'elle ait l'esprit
478 concentré sur autre chose, pour que on arrive à faire les gestes qu'on a envie qu'elle fasse.

479 **LB** : D'accord.

480 **Nathalie** : Et donc pour le visage, c'est vrai que par exemple maintenant, quand elle boit, elle va euh. Sa
481 serviette, elle va être trempée aussi parce qu'elle en laisse couler une fois qu'elle a... Elle a plus le réflexe
482 d'arrêter de boire avant d'enlever la gourde, ça continue de couler quoi.

483 **LB** : D'accord, ok.

484 **Nathalie** : Donc ça continue de couler. Mais de par sa bouche quoi, elle ne ferme pas la bouche, c'est
485 pas la gourde qui coule hein, c'est le... Donc il y a ça. Euh... Il y a le fait... Donc pour se laver les dents,
486 de lui dire "ouvre ta bouche", elle peut plus. Sur commande, elle peut plus. Donc avec, alors là aussi on a
487 une chance pas possible. Le dentiste qui me suit a bien voulu voir au tout début pour lui blanchir les
488 dents. Donc là ça allait bien encore. Mais maintenant elle ouvre plus la bouche de façon volontaire et eh
489 bien mine de rien, il fait aucune, aucun forcing. Donc on fait beaucoup de conversation pendant le euh le,
490 le euh, enfin sa séance pour qu'elle puisse penser à autre chose et se détendre. Alors c'est lui qui m'a
491 passé un petit truc en plastique que je peux mettre dans... Alors j'y arrive mais en forçant à mettre dans la
492 bouche et du coup j'arrive à passer de l'autre côté.

493 **LB** : Ah d'accord.

494 **Nathalie** : Voilà. Et puis après, une fois que j'ai fini le côté pof, je le mets de l'autre côté et j'arrive à laver
495 l'autre côté.

496 **LB** : Ok. Ah oui.

497 **Nathalie** : Donc du coup bon, les... Je sais pas comment les aides à domicile font le matin, je sais pas ce
498 qu'elles font. En tout cas c'est moi qui fais le soir et qu'au moins le soir ce soit fait, elle a pas de caries
499 donc ça va. Et puis du coup je vais chez le dentiste, enfin je l'emmène chez le dentiste tous les six mois
500 pour , euh, qu'il essaye de faire au mieux quoi.

501 **LB** : Oui oui, puis que ce soit un peu, que ce soit contrôlé et d'être sûr que tout va bien.

502 **Nathalie** : Ouais, voilà.

503 **LB** : Ok. Et du coup, c'est vous qui préparez les repas à la maison ?

504 **Nathalie** : Oui. Enfin, sauf quand je ne suis pas là, je dis "y'a ça et ça". Et puis elle se débrouille, mais
505 sinon c'est moi qui prépare les repas ouais.

506 **LB** : Ouais, d'accord. Et au niveau des adaptations, donc vous m'avez dit simplement vous, euh, vous
507 coupez la viande en morceaux.

508 **Nathalie** : Tout à fait. Et puis on se sert, euh. Je me sers essentiellement d'un omnicuiseur qui rend
509 moelleux en fait... Alors tout ça, c'est parti, ben j'ai hérité ça encore de mon frère. Mais en fait, comme
510 dans son régime, il faut éviter de mettre de l'huile, éviter de mettre... Et ne pas mettre de sucre. En fait,
511 cet appareil, ça cuit à très basse température et toutes les saveurs des aliments sont développées en fait.
512 Et donc... Et ça rend la viande moelleuse, ce qui fait que, ben c'est facile après à manger, c'est beaucoup
513 plus facile à manger quoi.

514 **LB** : Oui, oui, c'est plus pratique.

515 **Nathalie** : Oui, voilà.

516 **LB** : Et du coup, vous mangez la même chose que M. ?

517 **Nathalie** : Ah oui, toujours.

518 **LB** : Oui.

519 **Nathalie** : Je fais pas deux trucs différents, non.

520 **LB** : Ouais, d'accord, ok. Et quand euh, quand c'est les auxiliaires de vie qui s'occupent du repas, euh,
521 elles aident M. à manger ou elles la laissent se débrouiller ?

522 **Nathalie** : [rires] Alors là, ça dépend. C'est à dire, euh comment dire ? Je sais que justement à la MAS,
523 on doit l'aider. Et donc en rentrant, d'emblée euh, je vois la première auxiliaire me dit "c'est bizarre, elle
524 m'a demandé à lui tenir les gâteaux, lui donner les gâteaux, etc.". Et elle euh. Et heureusement, il y a des
525 échanges et elle me dit "Mais vous faites ça ?". Je dis "Non, non, non, moi je fais pas." Et en fait, comme
526 nous on fait pas, du coup le lendemain elle n'a rien ou euh, elle était là aussi au petit déjeuner et ben elle
527 a rien fait quoi. Enfin elle s'est débrouillée toute seule, les gestes sont repartis tout seul quoi. Mais, et je
528 pense pas qu'on les aide à leur faire trop de trucs. Enfin pour moi il faut... Enfin... Oui, il faut essayer que
529 tout fonctionne le plus longtemps possible, quand c'est possible quoi.

530 **LB** : Oui, garder de l'autonomie, euh.

531 **Nathalie** : Parce que c'est plus confortable de se faire, enfin qu'on nous donne à manger plutôt que de
532 manger tout seul. Surtout quand là ça demande un effort quoi. Mais voilà, enfin moi c'est ma théorie.
533 Donc après je sais pas, bon je pense que jusqu'à présent les filles ne donnaient pas à manger. C'est
534 juste là ponctuellement, mais c'est récent là qu'elle aille en MAS. Et depuis les, les retours de MAS où le
535 premier jour, elle peut essayer comme ça que les personnes lui donnent à manger et euh, moi elle a
536 essayé de me le faire. Je dis "non mais tu te fiches de moi ?" Surtout que comme on partage le repas en

537 même temps, bon. Dans ce cas-là, on la ferait manger avant et tout ça et je trouve pas ça très agréable
538 quoi. Mais oui, après, on y viendra forcément hein, mais pour l'instant ça me paraît pas nécessaire quoi.

539 **LB** : Oui tant qu'elle peut faire par elle-même, vous préférez la laisser justement garder son autonomie.

540 **Nathalie** : Exactement, ouais.

541 **LB** : Ça se comprend tout à fait. Du coup, je voulais juste vérifier. Donc en fait, vous vous préparez les
542 repas, mais en fait, comme vous euh, comme vous les prépareriez n'importe quand, est-ce que, pendant
543 les repas, vous êtes amenée à veiller justement à ce que ça se passe bien ? Peut-être à lui, euh lui
544 répéter qu'il faut bien mâcher les aliments vu que vous m'avez dit qu'elle qu'elle a tendance à un petit
545 peu, euh.

546 **Nathalie** : Ben, on a forcément l'œil, on a forcément l'œil, mais on essaye que le repas soit vraiment un
547 temps convivial quoi.

548 **LB** : D'accord.

549 **Nathalie** : C'est vraiment euh, oui, c'est ça qui compte avant tout. Voilà, que ce soit un temps convivial.
550 Après, il faut qu'on fasse attention, mais ça, on n'a pas trop de problème. Parce que comme elle est
551 gourmande, avec la maladie de Huntington, ils ont tendance à maigrir et donc euh il faut faire attention
552 qu'elle mange correctement quoi. Mais comme bon ben, j'essaye de faire, euh oui de, enfin ce que je fais
553 c'est varié, c'est euh. Enfin à chaque fois, j'ai "Oh, qu'est-ce que c'est bon !" Donc, euh, et ça fait vraiment
554 partie de ses plaisirs quoi. Comme je disais tout à l'heure.

555 **LB** : Oui, oui, oui, c'est vraiment le maître mot : le plaisir.

556 **Nathalie** : Oui.

557 **LB** : Oui, je comprends. Et quelles difficultés éprouvez-vous, en fait, dans la gestion des repas ?

558 **Nathalie** : Quelles difficultés, euh [rires]. Je dirais tant qu'on est, euh. Parce que bon, en temps habituel,
559 on n'est que trois à la maison, donc là ça va bien. Après, euh, [rires] quand il y a du monde, des fois c'est
560 un petit peu, c'est un petit peu chaud. Euh, parce que, ben parce que justement elle peut en mettre
561 partout et donc ça peut aller [rires], ça peut aller aussi sur les personnes d'à côté, etc. Donc euh, mais
562 bon. Alors c'est arrivé, parce que bon, ça ne nous empêche pas d'aller au restaurant. Et là où je la trouve
563 géniale, c'est que elle me dit "tu penses à ma serviette, à ma gourde et puis à l'huile", forcément et euh,
564 et en fait ben ça la gêne pas de mettre cette serviette, de boire avec sa gourde et tout et euh le fait que...
565 Donc où on va en vacances, en fait, on a plusieurs restaurants comme ça, où on va avec notre

566 handichien et qui nous connaissent et donc qui nous réservent des tables adaptées. Alors, table adaptée,
567 pour que ce soit des tables solides.

568 **LB** : Oui.

569 **Nathalie** : Parce que c'est arrivé une fois où notre autre fille voulait offrir le restaurant à son père pour
570 son anniversaire et on est allés dans un restaurant où c'était que des petites tables où on pouvait être
571 que deux sur une table. Donc on mettait des petites tables côte à côte. J'avais oublié la gourde et là, la
572 table n'arrêtait pas de bouger, les verres donc dessus pas de problème, ils avaient... Je leur ai demandé
573 un verre évasé, ils en avaient pas, euh donc. Et puis [prénom] a failli se prendre une claque. Enfin bref.
574 C'était épique quoi [rires].

575 **LB** : [rires] Oui, j'imagine.

576 **Nathalie** : Alors que si on a bien tout notre matériel, qu'on a une table adaptée, ben ça se passe. On
577 essaye maintenant de euh, comment dire, de bien disposer par rapport. Parce que sinon les gens, le
578 regard des gens est assez, euh, désagréable dans la majeure partie des cas. Et donc ben en mettant
579 comme ça, ça va. Et puis ben le chien fait passer le message que c'est vraiment quelqu'un d'handicapé,
580 qu'elle n'y peut rien quoi.

581 **LB** : Oui, ça permet de désamorcer un peu le truc.

582 **Nathalie** : Oui, tout à fait. Et par contre, ça nous est arrivé euh, donc on va... Avec elle, on va jamais au
583 restaurant sans le chien hein. Mais quand on l'a descendue, c'est nous qui l'avons descendue à l'hôpital
584 Marin d'Hendaye là. Et donc il a bien fallu s'arrêter manger en cours de route. Et là, quand on est repartis,
585 il y en avait partout par terre quoi. Et là j'avais pas le chien. Et donc j'ai été m'excuser auprès des
586 serveuses qui m'ont dit "oh il n'y a pas de souci etc." Mais, mais entre guillemets, ça nous fout la honte
587 [rires] quand il y en a absolument partout. Et je me souviens d'une fois où on allait à [ville] pour euh.
588 C'était au tout début pour son protocole de traitement et pareil il fallait bien qu'on mange quelque part et
589 euh. Et je voyais, mais elle avait envoyé un morceau dans le dos de quelqu'un de la table d'à côté, donc
590 [rires] c'est toujours très délicat quoi.

591 **LB** : Oui, oui, j'imagine.

592 **Nathalie** : Mais bon. Mais on apprend à gérer ça avec le temps hein. Enfin bon, on s'y fait et puis euh.

593 **LB** : Hmhm, oui.

594 **Nathalie** : Par contre, la euh, oui, la bienveillance des gens, c'est tout l'un ou tout l'autre hein. C'est, ceux
595 qui regarde M., maintenant qu'elle est en fauteuil, avec une tête d'enterrement et je me dis "mais vous

596 auriez la pêche de M., vous auriez pas cette tête-là". Euh, ça va être, euh, par contre, ça va être un
597 monsieur qui nous court après et je me demande qu'est-ce qu'il nous veut. Il nous dit "Non, non, je suis
598 de la sécurité, je suis là à votre disposition. Si vous cherchez quelque chose, je vais vous le chercher".
599 Adorable. Mais à côté de ça, à la caisse, on a la petite mamie qui euh, qu'on voit aller très bien mais qui
600 est à la, qui passe aux trucs prioritaires et puis qui nous voit arriver et là se met à ne pas aller du tout et
601 euh, et une fois qu'elle a payé, retrouve toute sa forme. On se dit mais c'est d'une stupidité mais euh,
602 incroyable quoi. Et donc on a des... Et à côté de ça, il y a des jeunes enfants. Alors c'est sympa qui font
603 des petits coucou à M. Voilà. Mais j'avais oublié parce que je le connaissais avec mon frère, mais j'avais
604 oublié ça, le regard non bienveillant, d'un certain nombre de personnes, quoi.

605 **LB** : Oui, oui, oui, il y a le regard des autres qui est qui est parfois difficile à accepter. J'imagine bien oui.
606 Et tout à l'heure, je voudrais revenir sur, euh. Vous m'avez parlé du coup de l'hôpital d'Hendaye. Vous
607 m'avez dit que c'était l'occasion pour vous de vous offrir du répit. Est-ce que vous pourriez m'en dire plus
608 sur euh, sur cette notion de répit ?

609 **Nathalie** : Alors donc, l'hôpital marin d'Hendaye... Alors là, jusqu'à présent, donc, elle a pu faire un séjour
610 par an, grosso modo, et... Mais comme on travaillait, ça tombait pendant qu'on travaillait. Donc en fait, on
611 voyait pas le temps passer euh, elle était déjà revenue, qu'on n'avait rien pu faire d'exceptionnel. Et là,
612 cette fois-ci, quand on l'a descendue, c'est... Ça faisait plus de sept ans en fait, où, ben on a pu
613 s'accorder quinze jours à nous deux quoi.

614 **LB** : Oui.

615 **Nathalie** : Ce qu'on n'avait pas fait. Alors moi, j'ai eu un passage à vide il y a deux ans de ça. Parce que,
616 en fait, notre fille aînée qui est handicapée mentale, elle a... Comment dire ? Il y a eu plein de choses en
617 même temps. J'ai perdu mon frère à cette époque-là, j'ai perdu six mois après maman et la mort de
618 maman a été déclencheur pour elle d'une dépression pas possible parce qu'il y avait plein de questions
619 existentielles. Une autre de mes filles venait juste d'avoir un bébé et là elle m'a sortie, donc je croyais
620 qu'elle me parlait du virus du COVID, et en fait elle me parlait en se baladant que ben elle réalisait qu'elle
621 n'aurait pas d'enfant. Donc voilà, elle ne vivait pas bien toute la perte d'autonomie, ne plus prendre le
622 bus, etc. Enfin bref, c'est pas sur elle qu'on parle, mais entre autres, elle avait peur aussi d'avoir la
623 maladie de sa sœur. Ce que les autres se sont dit tout de suite mais elle, il a fallu du temps pour
624 enregistrer ça. Et euh. Et donc euh, donc là elle a fait une dépression pendant un an. Et là c'est vrai que
625 moi ben je, je sortais pas la tête de l'eau parce que entre mes cours, je travaillais à temps plein, je faisais
626 des cours aussi à la fac et tout ça et donc j'avais pas cinq minutes pour moi. Dès que j'avais un temps de
627 libre, c'était pour les emmener voir un médecin au CMP ou je ne sais quoi. Donc bon. Et là euh, là, c'est
628 mon fils... Enfin, j'ai aussi un fils qui est à [ville] qui me dit "mais maman, est ce que tu fais tes courses en
629 ligne ?" Donc je faisais pas mes courses en ligne, donc c'est lui qui m'a organisé la première séance et
630 après je me suis mise à faire mes courses en ligne, ce qui de fait m'a beaucoup soulagée. Et puis surtout,

631 je me suis dit, ben j'ai besoin de... Parce que au boulot, ils savaient bien que j'avais deux filles
632 handicapées, mais ils osaient pas m'en... Enfin ils ne m'en parlaient jamais donc j'étais seule avec mes
633 trucs. Alors j'ai une chance pas possible, c'est que une fois que j'étais en classe, alors moi mes soucis
634 restaient à la porte et je ne, enfin je euh, voilà, j'étais vraiment dans mon boulot et ça, ça se passait bien.
635 Et euh, néanmoins j'avais besoin de pouvoir échanger quoi. Et donc il y a un groupe de parole qui s'est
636 créé au niveau national en visio. Justement à cause du COVID. D'habitude c'était que sur [ville], que sur
637 [ville]. Enfin voilà, il y en avait pas pour nous à [ville] quoi. Et donc qui concernait la maladie de
638 Huntington. Donc j'ai, euh, c'est le premier lundi de chaque mois où ça a lieu. Et, euh, et moi, ça m'a
639 permis... Donc j'ai participé à un certain nombre de séances et ça m'a permis de relativiser, enfin dès que
640 M. faisait une obsession pour un truc, euh, ben le fait de me dire de m'entendre dire "t'inquiètes pas, ça
641 dure trois mois et après elle passera à autre chose". Et c'est vrai. Enfin, c'est comme ça dans cette
642 maladie-là. Et euh, et donc après donc, ce qui m'a gênée, pourquoi j'ai stoppé, c'est que certains étaient
643 là aussi avec leur aidé pendant la... Et du coup ben on peut pas se lâcher de la même manière. Donc là
644 j'ai un peu stoppé. Euh, j'ai eu... J'ai découvert aussi un site qui est su... Enfin, un site, je sais pas
645 comment ça s'appelle, qui est super bien, qui s'appelle "les fabuleuses aidantes", sur internet là. Où en
646 fait chaque semaine on reçoit une lettre, mais il y a aussi des programmes qui sont vraiment super bien
647 organisés, qu'on peut regarder à notre rythme et qui nous font un petit peu bosser sur nous-même. Donc
648 ça c'est bien. Aussi, eh ben toujours mon fils, il m'avait offert pour Noël des bouquins bien orientés et
649 entre autres un petit bouquin qui est une merveille, qui est "Être proche aidant, c'est apprendre à danser
650 sous la pluie avant d'attendre l'orage" ou je ne sais plus. Et il est pas épais du tout ce bouquin. Et il m'a
651 redonné une pêche pas possible parce que je me suis rendu compte qu'en fait je ne prenais plus le
652 temps de respirer véritablement. Et donc, ben j'ai fait de la cohérence cardiaque etc. Et heureusement,
653 en plus... Alors ça, c'était étonnant, c'est que, en fait, moi, prof de maths, en fait, tous mes cours
654 commençaient par un cours, par un temps de euh, de méditation, sophrologue, de sophrologie,
655 d'hypnose, etc. avec les élèves. Ce qui moi me faisait un bien fou aussi en même temps qu'eux et, euh.
656 Mais du coup ça m'a permis d'aller beaucoup plus loin et de sentir euh. Enfin, petit à petit ça s'est
657 décoincé. La ville où on habite, c'est une petite ville qui a 14 000 habitants mais qui touche [ville], a lancé
658 aussi un programme pour les aidants sur deux mois et animé par une psychologue. Et en fait, euh, ben le
659 groupe, ça fait plus d'un an là qu'il est terminé, mais le groupe existe toujours. Enfin, la psychologue, bien
660 sûr, n'est plus là, mais on se retrouve tous les euh, tous les mois à partager un repas ensemble. Alors
661 des fois, c'est au restaurant, des fois c'est un repas partagé. Voilà, et euh, et ça, ça fait du bien. Et entre
662 autres. Mais alors bon, c'est pas du tout dans ma préoccupation. Moi je suis la seule maman et d'une
663 adulte. Eux, c'est plus soit leurs parents, soit leurs conjoints qui euh, qui sont atteints, euh enfin voilà qui
664 ont la plupart la maladie d'Alzheimer. Mais le fait de pouvoir partager ben que voilà, qu'on n'est pas au
665 top, que à certains moments, on dérape, euh on peut se le dire en riant et sans jugement aucun de qui
666 que ce soit, et ça, ça fait du bien. Euh, et moi, c'est vrai que toutes ces étapes, enfin tout ce que j'ai pu
667 faire comme ça m'a énormément aidée. Et là j'ai l'impression d'être dans une phase assez sereine quoi.

668 Alors que euh, comment dire, l'avenir est toujours aussi sombre entre guillemets, mais on est... Enfin oui,
669 on arrive à un certain équilibre. Et puis ah oui ! Euh, comme premier répit, alors là c'est pareil, c'est mon
670 fils [prénom] et sa compagne qui nous ont dit "mais faudrait qu'elle fasse des vacances adaptées et tout
671 ça". Bon, mais nous on en avait ras le bol de tous les dossiers, tout ça, enfin bon, et puis, puis on avait
672 connu déjà les vacances adaptées pour notre aînée et ça n'avait pas été terrible, terrible. Et euh, il a
673 tellement insisté, euh. Bon, du coup, il a fait des recherches et il nous a donné un choix de cinq, euh... On
674 n'a pas eu à chercher les organismes ni rien. C'est lui qui a fait. On a choisi le lieu et ça s'est fait comme
675 ça. Et là j'ai été frappée parce que quand je l'ai conduite sur place, euh je m'attendais à des jeunes de 18
676 ans qui encadreraient la structure et je suis tombée sur des femmes qui avaient à peu près mon âge. Et
677 du coup, je les ai interpellées, j'ai dit "mais pourquoi vous faites ça ?" Et il y a une femme qui m'a expliqué
678 que son mari, que son mari avait eu la maladie de Charcot et qu'elle, elle avait, euh. Elle n'avait jamais eu
679 de répit pendant qu'il était malade et que du coup, maintenant qu'il était décédé, qu'elle avait du temps,
680 elle voulait pouvoir donner du répit aux autres aidants. Et la femme qui a été référente de M., alors, j'étais
681 surprise parce qu'elle est partie dix jours, donc je m'attendais à avoir toute la lessive, à faire, enfin il
682 n'était pas prévu qu'ils fassent de lessive, eh ben elle s'est débrouillée pour faire toute la lessive pour
683 qu'en rentrant je n'ai rien à faire. J'ai trouvé ces attitudes, mais euh... Enfin ça m'a fait chaud au cœur
684 quoi.

685 **LB** : Ben oui, oui, oui, c'est sûr, mais pour le coup, ils sont vraiment dans le euh, là ils étaient vraiment
686 dans le fait d'offrir du répit à l'aidant et offrir aussi des vacances à M. quoi.

687 **Nathalie** : Exactement, tout à fait. Ça c'est, bon ben. Et puis ben alors maintenant je suis en retraite,
688 donc j'ai plus... Enfin j'ai plus de temps, ça n'empêche qu'on s'engage quand même. Mais ça alors,
689 comment dire. On a pris vite des engagements. Enfin, mon mari a pris pas mal d'engagements au niveau
690 de Huntington, lui. Moi j'ai pris des engagements plus au niveau de ma fille qui est handicapée mentale.
691 Et euh. Mais lors de notre fameuse session, là, pour réfléchir à notre retraite, il y a eu un petit exercice
692 qui était intéressant, c'était faire le point au niveau heure par heure de ce qu'on faisait dans une semaine.
693 Et moi j'avais pas réalisé que je passais autant de temps à m'occuper de mes filles, parce que dans ma
694 tête, je me disais "bon ma fille, tu fais pas grand-chose quand même pour les autres, faudrait peut-être
695 que tu prennes un engagement etc." Et et suite à ça... Enfin un engagement, j'en ai déjà. Je fais partie du
696 bureau d'un service d'aide à la personne, je suis présidente de la structure qui héberge [prénom] et je
697 vais remplacer le personnel quand euh, pour qu'ils puissent faire une réunion tous ensemble, qu'il n'y en
698 ait pas un qui soit obligé de garder les résidents, donc là, c'est moi qui m'occupe des résidents. Donc je
699 fais déjà pas mal de choses, mais j'avais l'impression quand même que je pouvais faire un autre
700 engagement que ça. Et là, j'ai réalisé qu'en fait, être aidant, ben c'était un engagement et j'en avais pas,
701 euh, j'en avais pas conscience.

702 **LB** : Hmhm. Vous sous estimez en fait, le euh, ben ce que vous faisiez quoi.

703 **Nathalie** : Exactement. Et je me dis "mais attends les autres engagements que tu fais, mais c'est de la
704 pichenette à côté de ce que tu fais pour tes filles quoi."

705 **LB** : Oui, oui, je vois. Ben oui, vous oui, vous preniez pas conscience de euh. Enfin, vous arriviez pas à
706 prendre la mesure de ce que vous, de ce que vous faites.

707 **Nathalie** : Ben du temps que je... Par exemple, euh tout à l'heure on parlait des repas. Euh, c'est vrai que
708 si j'avais pas M., ben il y a des fois le repas, il serait prêt en cinq minutes. Mais là, comme je sais que
709 c'est un tel plaisir pour elle de déguster etc. Ben je fais des choses un peu plus sophistiquées et tout ça,
710 ben ça prend plus de temps mine de rien, dans la journée. Enfin c'est, c'est aussi indirect, mais c'est euh.
711 Mais si, si elle était pas là, je le ferais pas. Je le ferais une fois de temps en temps, mais pas tous les
712 jours. Donc euh. En fait oui, on se rend pas compte du temps qu'on passe pour, pour que eux soient au
713 mieux quoi.

714 **LB** : Oui oui, peut-être parce que euh, vous me dites si je me trompe, mais peut-être parce qu'aussi c'est
715 euh, pour vous, c'est juste naturel de le faire.

716 **Nathalie** : Ah oui, complètement.

717 **LB** : Et que oui, c'est pas c'est pas un effort, c'est c'est juste normal pour vous.

718 **Nathalie** : Tout à fait. De toute façon, comment dire... Mon mari m'a toujours répété "s'il y a un problème,
719 c'est qu'il y a une solution. Mais s'il n'y a pas de solution, c'est qu'il faut considérer ça comme une donnée
720 et donc ben faut faire avec." Donc c'est vrai que nous, par exemple, enfin en tout cas, moi
721 personnellement, j'ai jamais été en colère par rapport à l'handicap de l'une ou l'autre de mes filles. C'est
722 comme ça, il faut faire avec quoi.

723 **LB** : Oui.

724 **Nathalie** : Mais à la fois je sais que, ben peut-être par le fait d'avoir eu un frère handicapé, je sais qu'on
725 peut être heureux en étant handicapé, donc euh bon ben maintenant il faut relever ses manches et faire
726 au mieux quoi.

727 **LB** : Hmhm. ben oui oui en fait il faut faire quoi. Et après ça, ça euh, comme vous l'avez dit aussi, ça
728 n'empêche pas de prendre soin de soi comme vous m'en avez parlé sur les euh, les groupes de parole
729 par exemple, les choses comme ça, c'est une façon de relever ses manches aussi.

730 **Nathalie** : Oui, exactement. On a besoin de partager avec d'autres quoi.

731 **LB** : Et à ce propos, je voulais savoir si la notion de qualité de vie vous évoque quelque chose, si vous
732 en avez déjà entendu parler ?

733 **Nathalie** : Non, je ne sais pas à quoi vous faites allusion [rires].

734 **LB** : En fait, la qualité de vie, c'est euh. C'est une notion qui, qui a été définie par par l'Organisation
735 mondiale de la santé en 96. Et en gros, ce qu'ils disent, c'est que c'est euh... La qualité de vie, c'est la
736 façon dont on perçoit notre existence, compte-tenu de tout un tas de facteurs parmi lesquels notre
737 culture, nos valeurs, nos buts, nos attentes, et qu'en gros, notre qualité de vie dépend de notre santé
738 physique, de notre état psychologique, de notre dépendance ou indépendance, et de plein de choses en
739 fait aussi de notre nos rapports en société, tout ça. Est-ce que vous, par exemple, quand je vous dis cette
740 euh, quand je vous donne cette définition, en quoi ça vous ferait penser que votre rôle d'aidant a des
741 répercussions sur votre qualité de vie ?

742 **Nathalie** : Ben je dirais euh, de par le fait d'avoir nos deux filles handicapées, on a été amené à faire des
743 rencontres qu'on aurait jamais faites, des rencontres euh, même on a été obligé de, comment dire ? Par
744 exemple, pour notre, pour notre aînée, le fait d'être aidante, on a carrément construit une structure
745 d'hébergement pour douze adultes handicapés. Et en fait, je me dis sans nos filles, il y a plein de choses
746 qu'on n'aurait jamais faites et qui sont, enfin je dirais, euh elles nous poussent à donner le meilleur de
747 nous-même.

748 **LB** : Oui, donc...

749 **Nathalie** : Alors que, enfin je dirais... Alors bon, c'est euh, entre guillemets, c'est pas bien pour elles.
750 Enfin pour elles, je veux dire, M. aurait préféré ne pas avoir cette maladie, mais mine de rien euh, on fait
751 vraiment des tas de choses qu'on aurait jamais fait, que euh.

752 **LB** : Oui, ça vous a...

753 **Nathalie** : Enfin, moi je dirais on a... Enfin, j'ose dire, alors c'est pas entendable par tout le monde, mais
754 j'ose dire qu'on a une belle vie. Mais c'est pas entendable par tout le monde, parce que euh, c'est parce
755 qu'on la prend, enfin on l'accepte avec ce qu'elle est et qu'on en fait quelque chose de super quoi.

756 **LB** : Oui, oui, vous prenez la chose du bon côté en fait.

757 **Nathalie** : Ben oui. Sinon, sinon, euh sinon on fait comme font beaucoup, c'est-à-dire qu'ils se suicident
758 et euh. Non, il y a autre chose. Oui, on peut, on peut, on peut euh... En fait, c'est en adaptant son cadre
759 de vie qu'on se simplifie aussi la vie, euh, que l'on rend les choses plus faciles, plus... Que pour la
760 personne aidée, ben la vie, elle est plus simple. Enfin voilà quoi. Et puis. Et puis c'est vrai que on apprend
761 aussi à être. Enfin, on est content quand, quand, quand ils sont contents. Enfin voilà, quand on, euh...
762 Quand ils nous disent "ben on a passé une bonne journée", c'est tout gagné quoi. C'est euh, c'est pour ça
763 que je dis ça peut pas être entendable par tout le monde, mais n'empêche que c'est ce que nous on
764 ressent quoi. Et, et alors euh, je vois... Ben je vais reprendre encore l'exemple de la session où on a

765 rencontré des tas de gens et je me dis "mais quelle chance on a !" Parce qu'en fait, je dirais avec la
766 maladie, on a su rebondir alors qu'il y a plein de gens qui ont, je dirais entre guillemets, des problèmes
767 moindres et qui se euh, qui se gâchent la vie quoi.

768 **LB** : Oui, tout est une question de perspective en fait.

769 **Nathalie** : Oui, oui. Et d'ailleurs, là, tout de suite, je suis en train de euh, d'écrire un livre sur le handicap
770 parce que comme je suis sœur d'handicapé et puis ayant deux filles handicapées, je me dis ça mérite
771 d'être euh, d'être euh, enfin justement, de témoigner sur ce qui, enfin sur ce qui peut être vécu
772 positivement quoi.

773 **LB** : Ouais, c'est super, d'offrir votre témoignage, ça peut servir à tout le monde.

774 **Nathalie** : Et c'était marrant parce que euh, je l'ai commencé il y a déjà quelques euh, enfin il y a... Enfin
775 à un moment où ça n'allait pas très bien, et comme par hasard, les 50 pages que j'avais fait, je les ai
776 perdues. Et c'est M. qui m'a demandé "Maman, tu en es où de ton livre ?" Et euh. Et du coup, je m'y suis
777 remise. Et euh, et c'est intéressant parce qu'on voit bien les étapes qu'on franchit et ce qui se passe quoi,
778 c'est...

779 **LB** : Oui. Et ça permet aussi de prendre du recul sur des choses qui se sont passées de façon plus
780 ancienne.

781 **Nathalie** : Oui. Et puis ben c'est là où je dis, ben nous, on a la chance d'avoir euh, d'avoir une famille qui
782 est très unie. Alors le fait que [prénom] soit l'aînée et soit handicapée mentale a carrément soudé la
783 famille. Enfin, notre petite cellule familiale je dirais. Et euh, et donc je crois que ce soit mon garçon ou ma
784 fille qui ne sont... Enfin, mon garçon, ne s'est pas fait tester, mon autre fille s'est fait tester, mais euh ils
785 sont très présents, enfin très présents, mais de façon indirecte. Mais par exemple, on va réussir sur
786 l'année, je dirais au total à passer sans doute deux semaines tous ensemble. Donc ben je me dis mais il
787 n'y a pas beaucoup de familles où on arrive à tous se réunir, à vivre ensemble au quotidien, etc. Et euh,
788 et là, ben quand c'est comme ça, c'est mon fils et sa compagne qui font la cuisine. Et comme ça ben moi
789 j'ai du temps pour m'occuper des filles au niveau toilette et tout ça parce que là on n'a pas d'aide, et
790 comme ça tout s'équilibre bien quoi.

791 **LB** : Oui.

792 **Nathalie** : Et même je vois, j'ai une de mes, ben ma fille qui n'est pas handicapée, alors pour elle ça a été
793 excessivement dur parce qu'elle est juste entre ses deux sœurs et elle s'est fait tester parce qu'elle
794 voulait avoir un enfant. Et euh, quand elle a appris qu'elle était négative, en fait, elle s'est sentie
795 culpabilisée de se retrouver avec, ben "pourquoi elle et pas moi ?" Ça a été dur. Heureusement, elle se
796 faisait aider par une psy pour dépasser ça. Mais donc elle est avec quelqu'un qui a trois enfants, donc

797 des grands, maintenant. Enfin ils ont vingt, dix-huit et puis un petit bonhomme de douze ans et euh, je
798 vois l'aîné quand il vient avec une copine ou un copain à la maison, il... Quand M., enfin M. est forcément
799 là, eh bien il la présente comme sa tante et ben je dis faut, faut oser quoi. Parce que euh, sa tante bon,
800 qui est lourdement handicapée euh, ben je dis chapeau quoi. Et ça veut dire que la famille a du sens
801 quoi.

802 **LB** : Oui oui, oui, c'est euh, c'est une, une autre vision du handicap que celle qu'ont beaucoup de
803 personnes malheureusement.

804 **Nathalie** : Voilà, ouais.

805 **LB** : Je voudrais juste terminer sur quelque chose. Du coup, par rapport à la qualité de vie et aux
806 répercussions, euh donc, est-ce que vous pensez que votre rôle d'aidante pendant les repas a une
807 influence sur votre qualité de vie ou non ?

808 **Nathalie** : Non. C'est une vigilance qu'il faut qu'on ait, c'est euh... Une vigilance, il faut qu'on pense à
809 tout. Mais bon, ça n'enlève pas de la qualité de vie, non.

810 **LB** : Oui et puis vous estimez que globalement vous avez une qualité de vie qui vous satisfait ?

811 **Nathalie** : Tout à fait, oui. Et, euh, et je vois bien l'été, donc on reçoit beaucoup d'amis, beaucoup de
812 famille, etc. Mais les gens jouent le jeu à table, donc euh, facilement, celui qui est à côté va donner un
813 coup de main. Donc euh, donc la relève se prend très facilement quoi.

814 **LB** : Oui, oui. Justement, ça rejoint aussi ce que vous me disiez sur votre cellule familiale qui est très
815 euh, très, comment dire, très soudée. Et puis voilà, où il y a une forme d'entraide et il n'y a pas de tabou
816 par rapport au handicap.

817 **Nathalie** : Et d'ailleurs c'est amusant parce que comme on a beaucoup bougé, euh, on avait pris
818 l'habitude depuis, ça fait plus de 20 ans, d'envoyer nos vœux par euh, par mail. Mais des vœux où on
819 raconte vraiment ce qui s'est passé dans l'année. Et donc ben maintenant, on évoque les problèmes
820 qu'on a pu passer et tout ça. Et en fait euh, on a des retours mais hyper positifs. Je pense que notre lettre
821 fait du bien à beaucoup de monde.

822 **LB** : Oui.

823 **Nathalie** : Parce que ils se disent ben, ils vivent des choses dures, mais ils ont toujours la pêche quand
824 même quoi, enfin euh... Et donc euh, et donc je pense que ça aide. Ben, c'est très amusant parce que
825 euh, l'institut qui avait M. en maternelle, on est resté en lien parce que j'ai écrit un autre bouquin, mais là
826 sur les euh, sur la pédagogie et du coup je lui avais offert et donc on est resté vraiment en lien avec. Et

827 quand elle a reçu les vœux, elle dit "Oh la la, j'avais un moral à triple zéro, je voyais tout, il faisait gris et
828 tout. Eh bien votre lettre m'a ensoleillé la vie et je me suis dit mais attends, j'ai pas le droit d'être comme
829 ça !" Et ben euh, et ben je me dis c'est génial quoi. Le fait que ça puisse avoir des répercussions, ben
830 c'est bien, c'est bien. Et surtout c'est, je dirais euh. On dit la vé, en fait on dit les choses, on dit ce qui est
831 dur, on dit ce qui est euh, enfin, on dit de quoi on se réjouit, on dit nos euh, enfin, nos difficultés. Mais on
832 est vrai quoi ! Enfin, on est vrai et on est des battants, je pense.

833 **LB** : Hmhm, oui.

834 **Nathalie** : Et ce qui fait que euh. Enfin, je crois que voilà, faut rester acteur de sa vie, quelle que soit la
835 vie qu'on a quoi.

836 **LB** : Hmhm, oui.

837 **Nathalie** : Je ferai la cassettes pendant des heures [rires].

838 **LB** : [rires] Ben écoutez moi, j'ai euh, j'ai à peu près tout. Alors je vais juste couper l'enregistrement. Je
839 pense que c'est tout.

Troubles de la déglutition et maladie de Huntington : recueil de l'expérience et des besoins des aidants familiaux

La maladie de Huntington est une maladie neurodégénérative à mode de transmission autosomique dominant, touchant environ 18 000 personnes en France. Elle se manifeste par une triade de symptômes moteurs, cognitifs et psychiatriques engendrant de nombreux troubles secondaires, parmi lesquels les troubles de la déglutition. Les aidants familiaux tiennent un rôle majeur dans l'accompagnement des personnes malades au quotidien, notamment dans la gestion de l'alimentation. La littérature a déjà abordé la question du vécu des aidants, sans s'intéresser précisément aux troubles de la déglutition. Nous avons alors voulu recueillir l'expérience et les éventuels besoins des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie de Huntington concernant la gestion des repas. Pour ce faire, nous avons réalisé cinq entretiens semi-dirigés. L'analyse des résultats obtenus nous a permis d'identifier la multitude de tâches relatives aux repas effectuées par les aidants familiaux, qu'il s'agisse de la préparation, de la prise des repas, ou encore de la mise en place d'adaptations. Les aidants ont également pu nous faire part des valeurs qui leur sont importantes, mais aussi de leur sentiment d'expertise, de leurs rapports aux aidants professionnels et de leur vécu de leur rôle. Cette étude nous permet d'identifier l'importance d'un recours à l'Evidence Based Practice, et par conséquent d'une prise en compte plus personnalisée des patients et de leurs aidants dans les propositions thérapeutiques formulées.

Mots-clés : Aidants, Troubles de la Déglutition, Maladie de Huntington

Swallowing disorders and Huntington's disease: gathering the experience and needs of family caregivers

Huntington's disease is an autosomal dominant neurodegenerative disorder affecting around 18,000 people in France. It manifests as a triad of motor, cognitive and psychiatric symptoms, leading to numerous secondary disorders, including swallowing disorders. Family caregivers play a major part in supporting patients on a day-to-day basis, particularly when it comes to managing food intake. The literature has already addressed the question of caregivers' experiences, without focusing specifically on swallowing disorders. We therefore wanted to gather the experience and possible needs of family caregivers of people with Huntington's disease regarding meal management. To this end, we conducted five semi-structured interviews. Analysis of the results enabled us to identify the numerous meal-related tasks performed by family caregivers, from preparation and consumption of meals to the implementation of adaptations. Caregivers also shared with us the values that are important to them, as well as their sense of expertise, their relationship with professional caregivers and their perception of their role. This study enables us to identify the importance of applying Evidence Based Practice, and therefore of taking more individualized consideration of patients and their caregivers when making therapeutic recommendations.

Keywords : Caregivers, Deglutition Disorders, Huntington Disease

